



Universitat de Lleida
Facultat d'Infermeria

Treball Final de Grau

Disseny d'una intervenció en la Unitat de Cures Intensives Neonatals: *Programa de Cures Centrades en la Família*

Alumna: Gemma Hidalgo Alsina

Tutora: Ana Lavedán Santamaría

Curs 2013-14

Grau en Infermeria

Universitat de Lleida

RESUM

Títol: DISSENY D'UN PROGRAMA D'INTERVENCIÓ EN LA UNITAT DE CURES INTENSIVES NEONATALS: *PROGRAMA DE CURES CENTRADES EN LA FAMÍLIA*

Objectiu: Dissenyar una intervenció per influir sobre les competències en el desenvolupament de les cures centrades en la família dels professionals d'infermeria de la Unitat de Cures Intensives Neonatals del Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida.

Metodologia: A través de la revisió bibliogràfica (bases de dades, pàgines webs d'associacions, revistes electròniques, llibres) i d'unes enquestes realitzades (a pares amb nadons a la UCIN i infermeres d'aquesta unitat) es detecta la necessitat d'involucrar més a la família per aconseguir una bona relació entre pares i fills, a més de disminuir l'estrès, l'ansietat i altres sentiments negatius que presenten els progenitors quan es veuen obligats a ingressar al seu nadó. La població diana és el personal d'infermeria de la Unitat de Cures Intensives Neonatals i els pares d'aquells nadons ingressats en aquesta unitat.

Intervenció: Tenint en compte que la infermera assumeix un paper important en aquest tipus d'unitat ja que desenvolupa treballs on col·labora amb el metge en les estratègies i decisions, presta cures directes al nounat i dona suport a la família, es considera de vital importància que la infermera assoleixi suficients coneixements sobre les cures centrades en la família. Per aquest motiu s'elabora una intervenció a través d'un programa que rep el nom de "*Programa de cures centrades en la família per infermeria*" per procurar un canvi d'actitud i implementar dinàmiques noves, a través de nous procediments i protocols, que garanteixin una interacció més humanitzada amb la família del nounat.

Conclusió: Els resultats d'aquest programa d'intervenció podrien ser satisfactoris, ja que aquesta eina permet augmentar els coneixements previs i millorar la capacitat del personal d'infermeria per realitzar unes cures centrades en la família. D'igual manera, permetria perfeccionar l'atenció que reben els recents nascuts hospitalitzats, augmentar la satisfacció i millorar els sentiments dels seus progenitors.

Paraules claus: Infermeria Neonatal, Unitat de Cures Intensives Neonatals (UCIN), pares, nadons, cures centrades en la família.

RESUMEN

Título: DISEÑO DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES: *PROGRAMA DE CUIDADOS CENTRADOS EN LA FAMILIA*

Objetivo: Diseñar una intervención para influir sobre las competencias en el desarrollo de los cuidados centrados en la familia de los profesionales de enfermería de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales de Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lleida.

Metodología: A través de la revisión bibliográfica (bases de datos, páginas webs de asociaciones, revistas electrónicas, libros) y de unas encuestas realizadas (a padres con recién nacidos en la UCIN y enfermeras de esta unidad) se detecta la necesidad de involucrar más a la familia para lograr una buena relación entre padres e hijos, además de disminuir el estrés, la ansiedad y otros sentimientos negativos que presentan los padres cuando se ven obligados a ingresar a su hijo/a. La población diana es el personal de enfermería de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales y los padres con recién nacidos ingresados en esta unidad.

Intervención: Teniendo en cuenta que la enfermera asume un papel importante en este tipo de unidad ya que desarrolla trabajos donde colabora con el médico en las estrategias y decisiones, presta cuidados directos al recién nacido y apoya a la familia, se considera de vital importancia que la enfermera alcance suficientes conocimientos sobre los cuidados centrados en la familia. Por este motivo se realiza una intervención a través de un programa que recibe el nombre de *"Programa de cuidados centrados en la familia para enfermería"* para procurar un cambio de actitud e implementar dinámicas nuevas, a través de nuevos procedimientos y protocolos, que garanticen una interacción más humanizada con la familia del recién nacido.

Conclusión: Los resultados de este programa de intervención podrían ser satisfactorios, ya que esta herramienta permite aumentar los conocimientos previos y mejorar la capacitación del personal de enfermería para realizar unos cuidados centrados en la familia. De igual modo, permitiría mejorar la atención que reciben los recién nacidos hospitalizados, aumentar la satisfacción y los sentimientos de sus progenitores.

Palabras claves: Enfermería Neonatal, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), padres, recién nacidos, cuidados centrados en la familia.

ABSTRACT

Title: DESIGN OF AN EDUCATIONAL PROGRAM FOR NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT: *CARE PROGRAMS FAMILY-CENTRED*

Objective: Designing an intervention to influence the development of skills in family-centred care of the nurses Neonatal Intensive Care Unit of University Hospital Arnau de Vilanova of Lleida

Methods: Through literature review (databases, websites, associations, journals, books) and some surveys (a parents with babies in NICU and nurses of this unit) detects the needs engage more in the family to get a good relationship between parents and children, as well as reduce stress, anxiety and other negative feelings that parents have when forced to enter your baby. The target population is the nursing staff of the Neonatal Intensive Care Unit and the parents of those infants admitted to this unit.

Intervention: As the nurse has an important role in this unit because cooperates with doctors in strategies and making decisions, the nurse provides care to the new-born and gives support to families. Because this reason, it is necessary that nurses have the knowledge on family-centred care. Therefore, it exist the plan called "*Program of care focused on family nursing*" to make people's mind changed through the new procedures and protocols. The idea is to guarantee a human interaction with new-born's family who is the NICU.

Conclusion: The results of this intervention program could be successful, because this tool allows increasing the knowledge and improving the training of nurses to perform a family-centred care. Similarly, would improve the care given to new-borns in hospitals and increase satisfaction and feelings of their parents.

Keywords: Neonatal Nursing, Neonatal Intensive Care Unit (NICU), parents, babies, family-centred care.

1. INTRODUCCIÓ	1
2. MARC TEÒRIC.....	3
2.1. Classificació i avaluació del recent nascut	3
2.1.1. Classificació del recent nascut	3
2.1.1.1. <i>Classificació segons l'edat gestacional.....</i>	<i>3</i>
2.1.1.2. <i>Classificació segons el pes</i>	<i>4</i>
2.1.2. Valoració del recent nascut	5
2.2. El recent nascut sa i d'alt risc	6
2.2.1. El recent nascut sa.....	6
2.2.2. El recent nascut d'alt risc	7
2.2.2.1 <i>Importància del seguiment del RN d'alt risc</i>	<i>8</i>
2.2.2.2 <i>Mort neonatal.....</i>	<i>9</i>
2.3. Unitat de cures intesives neonatals (UCIN)	10
2.3.1. Definició d'UCIN.....	11
2.3.2. Requisits de la infraestructura, els recursos materials i els tècnics-sanitaris en una UCIN.....	11
2.3.3. Admissió del recent nascut d'alt risc a la UCIN	13
2.3.4. Examen físic del recent nascut en la UCIN.....	14
2.4. La infermera de la unitat de cures intesives neonatals.....	14
2.5. Els pares amb nadons a la UCIN	16
2.6. Cures centrades en la família	20
3. JUSTIFICACIÓ	22
4. OBJECTIUS	24
4.1 Objectiu general	24
4.2 Objectius específics.....	24
5. METODOLOGIA	25
6. DISSENY D'UNA INTERVENCIÓ I AVALUACIÓ	28
7. CONSIDERACIONS ÈTIQUES	55
8. DISCUSSIÓ	56
9. CONCLUSIONS	59
10. BIBLIOGRAFIA.....	60
ANNEXOS	65
Annex 1. Sistemes utilitzats per avaluar l'edat gestacional: Ballard, Dubowitz i Capurro	65
Annex 2. Examen físic del recent nascut	67
Annex 3. Les cures a realitzar en el període neonatal immediat	69
Annex 4. Valoració i cures diàries del nou-nat després de la sala de parts	77
Annex 5. Alta hospitalària del recent nascut.....	80
Annex 6. Qüestionari per a les infermeres	84
Annex 7. Qüestionari per als pares.....	87
Annex 8. Fulla informativa i consentiment informat	91

Índex de taules

Taula 1. Satisfacció del personal d'infermeria en front la seva tasca diària	31
Taula 2. Nivell d'estrès dels professional de la unitat.....	31
Taula 3. Els pares reben informació sobre els canvis en l'estat de salut del nadó i la seva evolució.....	33
Taula 4. Possibilitat de millorar la relació entre pares-infermeria	33
Taula 5. Coneixements d'infermeria sobre les cures centrades en la família	34
Taula 6. Realització de formació continuada per part del personal d'infermeria sobre el tema..	35
Taula 7. Bons coneixements per part del personal sanitari per fer front a les experiències dels pares	35
Taula 8. Qui realitza la rebuda als pares en la UCIN	36
Taula 9 . Com va ser la rebuda.....	36
Taula 10. Pares informats sobre el funcionament de la unitat i sobre aparells i instruments utilitzats	37
Taula 11. Coneixement dels noms del personal sanitari que atenen al seu fill/a	37
Taula 12. Possibilitat de milloria de la comunicació entre el personal sanitari i els pares.....	38
Taula 13. Satisfacció de l'atenció rebuda	38
Taula 14. Informació rebuda durant l'hospitalització.....	38
Taula 15. Nombre de familiars adequats en les visites al nadó.....	39
Taula 16.Opinió sobre la participació en les cures del nadó	39
Taula 17. Satisfacció amb el funcionament de la unitat.....	39
Taula 18. Ítems que produeixen ansietat i estrès als pares	40
Taula 19. Tracte per part del personal sanitari	40
Taula 20. Ajuda del personal sanitari en l'afrontament dels aspecte que li produeixen preocupació/ansietat	40
Taula 21. Resum de la intervenció	50
Taula 22. Test d'Apgar.....	70

Índex de figures

Figura 1. Planificació de la intervenció.....	53
Figura 2. Cronograma de la intervenció.....	54

Llistat de sigles i abreviatures

AAP: Acadèmia Americana de Pediatria
AEP: Associació Espanyola de Pediatria
AEG: Adequat per l'edat gestacional
CCF: Cures Centrades en la Família
CEIC: Comitè Ètic d'Investigació Clínica
CI: Consentiment Informat
CNM: Cribatge neonatal de metabolopaties
EG: Edat gestacional
EEGa: Electroencefalografia integrada per amplitud
FR: Freqüència respiratòria
FC: Freqüència cardíaca
GEG: Gran per l'edat gestacional
HODO: Hospitalització a domicili n
HUAV: Hospital Universitari Arnau de Vilanova
IgG: Immunoglobulina G
LA: Llet artificial
LM: Llet materna
MHR: Malaltia hemorràgica del recent nascut
OMS: Organització Mundial de la Salut
PCCF: Programa de Cures Centrades en la Família
PDC: Prova directa de Coombs
PEG: Petit per l'edat gestacional
RM: Ressonància magnètica
RN: Recent nascut
RNBPN: Recent nascut de baix pes en el naixement
RNMBPN: Recent nascut de molt baix pes en el naixement
SEN: Societat Espanyola de Neonatologia
Scielo: Scientific Electronic Library Online
T^a: Temperatura
TA: Tensió arterial
TAC: Tomografia axial computeritzada
TFG: Treball Final de Grau
UCIN: Unitat de Cures Intensives Neonatals
UCIP: Unitat de Cures Intensives Pediàtriques

1. INTRODUCCIÓ

Per a tots els professionals de la salut dedicats a l'atenció dels nens, és molt important el treball amb els pares. La família és un dels factors que més influeix en la vida futura dels recent nascuts (RN), encara més si tenen alguna alteració en el seu desenvolupament, perquè serà en la família on el nen creixi i es desenvolupi, i seran els seus pares, sempre orientats pels professionals de la salut, els que hauran de treballar pel seu futur i la seva salut (1).

El naixement d'un fill suposa pels pares una font d'incertesa sobre: la seva pròpia capacitat per ser pares, les reaccions normals o anormals del nen, el ritme a seguir de creixement, d'aprenentatge i de desenvolupament, etc. En definitiva, els pares d'un nadó, tot i no ser el primer fill, tenen dubtes sobre el referent al normal desenvolupament d'aquest (1).

Si li afegim a aquestes necessitats prèvies que el RN, des del primer dia de vida, tingui la necessitat de ser hospitalitzat en una Unitat de Cures Intensives Neonatals (UCIN), farà incrementar els dubtes i les pors dels pares, el que provocarà l'aparició de l'ansietat i la preocupació que poden produir una interferència en la relació pares-fills i una alteració del desenvolupament del nadó (1–3).

En aquestes unitats neonatals, el nombre de procediments assistencials i de diagnòstic són molt elevats, i en la majoria de casos altament invasius. S'observen situacions que produeixen dolor i sofriment als pares i que generen pensaments negatius, ja que fan veure a l'infant com un ésser indefens i feble, envoltat de tubs, aparells i alarmes, que actuen com una barrera entre els pares i el nen afectant a la seva relació (1,2).

D'altra banda, cal tenir en compte, que els pares han d'assumir i acceptar que el seu fill, en cas de supervivència, és molt susceptible de presentar a mig i llarg termini algun dèficit en el seu desenvolupament neurosensorial. Això suposa un procés d'acceptació i adaptació molt complicat (1).

Els pares d'aquests nens experimenten alts nivells d'estrès i emocions negatives, com ara ansietat, depressió, culpa i desesperança, i, donat que les circumstàncies a què estan sotmesos els pares són intenses i es perllonguen en el temps, aquesta ansietat i preocupació poden arribar a derivar en veritables patologies (1,4).

La infermera assumeix un paper important, ja que desenvolupa treballs on col·labora amb el metge en les estratègies i decisions, presta cures directes al nounat i dóna suport a la família (2,5,6).

Són moltes les dificultats que la infermera afronta pel que fa a la interacció amb els pares del nadó, especialment en relació a les necessitats que aquests presenten. Per aquesta dificultat que es presenta i per evitar una barrera major entre els pares i la infermera, es necessari un canvi d'actitud per implementar dinàmiques noves, a través de nous procediments i protocols, que garanteixin una interacció més humanitzada amb la família del nounat ingressat en la UCIN (2,5,6).

Es sap que els pares exerceixen un paper important durant l'hospitalització dels seus fills i experimenten una manca de recursos bàsics que els ajudarien a afrontar més eficaçment la malaltia i l'hospitalització. La cura centrada en la família (CCF) considera que aquesta té un paper crucial en la vida del nen i, per tant, és imprescindible una adaptació dels sistemes de salut per aconseguir una atenció integral i de qualitat a la família que propicien una millor atenció infantil (7).

2. MARC TEÒRIC

És important conèixer bé el RN, per tal de poder classificar-lo i avaluar-lo d'una forma correcta. D'aquesta manera, podem detectar més fàcilment quin és aquell nounat de risc el qual necessitarà una atenció especial i possiblement un ingrés en la UCIN. El personal d'infermeria a càrrec d'aquests nadons haurà de ser especialitzat en aquestes cures i tenir unes capacitats bàsiques per fer front, no solament a les cures del recent nascut, sinó també a les necessitats dels pares d'aquests.

2.1. CLASSIFICACIÓ I AVALUACIÓ DEL RECENT NASCUT

2.1.1. Classificació del recent nascut

El primer criteri que es va utilitzar per classificar el RN va ser el pes en néixer. En 1919, l'Organització Mundial de la Salut (OMS), recomanava la classificació del recent nascut basada sol en el pes i es considerava prematur a tot recent nascut viu que pesava menys de 2500g. En la dècada de 1970, l'Acadèmia Americana de Pediatria (AAP) va decidir classifica al recent nascut segons l'edat gestacional (EG), sense tenir en compte no solament el pes, ja que en certs casos els nounats poden pesar menys de 2500g i ser un recent nascut a terme (8,9).

En l'actualitat, la classificació de RN adoptada es basa en els dos criteris: l'edat gestacional i el pes del recent nascut (8,9).

2.1.1.1. Classificació segons l'edat gestacional

L'edat gestacional es considera com el període transcorregut entre el primer dia del últim cicle menstrual normal i el dia del naixement. Pot ser expressada en dies complets o en setmanes. El període gestacional es divideix en tres trimestres, que són (8,10):

- Primer trimestre: des del primer dia del últim cicle menstrual fins la 13^a setmana
- Segon trimestre: entre la 13^a setmana i la 26^a setmana de gestació
- Tercer trimestre: des de la 26^a setmana fins al naixement

El recent nascut és classificat segons l'edat gestacional en funció de les setmanes de gestació com: preterme (menys de 37 setmanes), a terme (de 37 a 42 setmanes) i post-terme (més de 42 setmanes de gestació) (8,10).

L'avaluació de l'edat gestacional té una gran importància per a l'atenció adequada del recent nascut d'alt risc. Es per mitja d'aquesta avaluació que podem anticipar problemes relacionats amb l'edat gestacional, prestant les cures i els tractaments de manera més específica (8).

L'avaluació de l'edat gestacional pot fer-se clínicament, per mitja del examen físic de les característiques externes en les primeres hores posteriors al naixement, i a través del examen neurològic 24 hores després del naixement. Els sistemes utilitzats per avaluar l'edat gestacional són els de Ballard, Dubowitz i Capurro (annex 1). Cada servei de neonatologia escull el sistema que considera millor. El sistema desenvolupat per Ballard en 1988 és un dels més ràpids i simplificats; atorga un paràmetre amb valor numèric a cada signe neurològic i físic a avaluar (8,10,11).

2.1.1.2. Classificació segons el pes

La classificació del RN considerant solament el pes en néixer és la següent (12):

- RN macrosòmic: aquell que pesa més de 4.000g en néixer, alguns autors recomanen el límit en els 4.500g.
- RN de baix pes en el naixement (RNBPN): pes en néixer menor de 2.500g.
- RN de molt baix al naixement (RNMBPN): pes en néixer menor de 1.500g.
- RN diminut: quan el pes és menor de 1.000g.
- RN micronat o noutat fetal: quan es troba en un pes entre 500 i 750g.

A més a més, també es poden classificar relacionant el pes amb l'edat gestacional en: grans per l'edat gestacional (GEG), amb pes adequat (AEG) i petits per l'edat gestacional (PEG).

L'avaluació es realitza usant els gràfics que comparen les corbes de creixement intrauterí en relació amb l'edat gestacional del recent nascut, de tal manera que es realitza la següent classificació (8,10,11):

- De baix pes (hipotròfic): Quan el pes és inferior al percentil 10 de la distribució dels pesos corresponents per a l'edat de gestació.
- De pes adequat (eutròfic): Quan el pes corporal se situa entre el percentil 10 i 90 de la distribució dels pesos per a l'edat de gestació.
- De pes alt (hipertròfic): Quan el pes corporal sigui major al percentil 90 de la distribució dels pesos corresponents a l'edat de gestació.

2.1.2. Valoració del recent nascut

La primera avaluació del recent nascut és l'examen més important que el nen rep en tota la seva vida i ha de ser el més complet possible i incloure tots els sistemes del nadó (13).

El recent nascut ha de sotmetre's a un primer **examen físic** complet (annex 2) dins de les 24 hores posteriors al naixement. És important conèixer que podem trobar-nos que sigui dins dels rangs de normalitat i quines troballes han de cridar l'atenció per tal de poder diferenciar d'una manera més correcta al recent nascut sa del recent nascut d'alt risc (14).

En aquesta avaluació s'haurà d'observar: l'aspecte, el color, el ritme i patró respiratori, el to muscular, l'activitat reflexa, així com descartar la presència de malformacions o anomalies congènites, verificar la inexistència de problemes del nounat (secundaris a incidències de la gestació o part) i comprovar l'absència de signes d'infecció o malalties metabòliques. S'haurà d'assegurar l'estabilització post-natal i l'adequada transició a la vida extrauterina, així com constatar l'edat gestacional i el pes (14–21).

El canvi més important que ha de suportar el nounat és el període de transició o d'adaptació. És el procés que implica una transició abrupta del medi intrauterí al extrauterí i suposa una adaptació de la respiració i de la circulació fetal a la neonatal. Aquest procés té lloc durant les primeres hores de vida (6-12 hores) essent el primer dia crític per la possible aparició de complicacions, com dificultat respiratòria, circulatòria o hipotèrmia. També s'ha de donar l'adaptació nutricional i metabòlica, la tèrmica, la renal i la neurològica (15–19,22).

L'**examen neurològic** del recent nascut constitueix un dels paràmetres de major significació en l'avaluació del nen. Aquest examen ha d'incloure: estat de connexió amb

el medi o estat mental, examen dels nervis cranials, examen motor i reflexos primaris i secundaris (11,14,23).

Les impressions obtingudes en els primers segons i minuts, sovint, dicten la celeritat amb la que s'han de realitzar l'avaluació i el tractament. L'avaluació no ha d'obstaculitzar l'atenció de les necessitats immediates del nen (13).

2.2. EL RECENT NASCUT SA I D'ALT RISC

2.2.1. El recent nascut sa

Un RN es pot considerar aparentment sa quan és a terme (≥ 37 setmanes de gestació) i quan la seva història (familiar, materna, gestacional i perinatal) juntament amb el seu examen físic i la seva adaptació ho garanteixin. Per tant, podem definir al RN sa com tot nounat sense malaltia possible ni provable i amb una edat inferior a 28-30 dies (15,16).

Els nounats sans, encara que no presentin cap problema, requereixen una sèrie de cures i procediments més o menys rutinaris juntament a una valoració acurada del seu estat general i de la correcta instauració de l'alimentació junt amb una bona observació de l'estabilització post-natal (16).

Aquestes cures en el període perinatal (annex 3) i les cures diàries del nounat (annex 4), junt a la acurada valoració, ajudaran a detectar anomalies del RN i a descobrir qualsevol risc per a la seva salut.

Segons les recomanacions mínimes per l'assistència al RN sa redactades pel comitè d'estàndards de la Societat Espanyola de Neonatologia, els objectius fonamentals que s'han d'aconseguir en la sala de parts són: evitar les pèrdues de calor, facilitar el contacte dels progenitors amb el fill/a, fomentar la lactància materna i avaluar constantment la situació del nadó (20).

Serà important instruir als pares de RN sa amb indicacions per a l'alta hospitalària (annex 5).

2.2.2. El recent nascut d'alt risc

El nadó d'alt risc és aquell que, com a conseqüència dels seus antecedents durant la gestació, el part i/o el període perinatal (per exemple, nadó amb molt baix pes en néixer o amb patologies complexes), té més possibilitats de presentar problemes fonamentalment sensorials i de neuro-desenvolupament. Aquests nounats són nens amb necessitats assistencials diferents a les previstes en els programes dissenyats per al nen sans. Quan aquest risc es materialitza i presenta evidència de disfunció parlem d'un nen patològic (8,24–27).

El nadó de risc presenta una inestabilitat fisiològica i/o hemolítica com a conseqüència d'afeccions congènites, alteracions metabòliques, prematuritat, asfíxia perinatal o problemes durant l'embaràs, que requeriran cures intensives i especialitzades després del naixement (8,24–26).

El seguiment estret d'aquests nens té com a objectiu la detecció primerenca d'aquests trastorns amb la finalitat d'iniciar una atenció precoç i evitar la progressió cap a la malaltia (26).

La preparació pel part d'alt risc sovint és la clau d'una bona evolució del recent nascut. Per poder prestar una assistència adequada al RN d'alt risc, s'hauran de conèixer les condicions de la mare durant l'embaràs. D'aquesta manera es podran prendre mesures profilàctiques, que evitaran complicacions i permetran proveir de tractaments per disminuir els riscos implicats en els períodes de part, intrapart i post part (8).

La valoració durant el període de transició de la vida fetal a la neonatal resulta indispensable per a la detecció precoç de signes de mala adaptació. Les cures inicials i l'ambient advers en la recepció del nounat poden comprometre l'estabilitat en aquest període sobre el RN que s'esperava (17).

A partir de la valoració del RN es poden detectar varies anomalies. Alguns dels trastorns neonatals que podrà revelar aquesta primera avaluació i que requeriran actuar amb urgència són (17,23):

- *Trastorns potencialment letals*: Anencefalia o hidranencefalia, hidropesia greu amb pulmons hipoplàsics, pes al nàixer extremadament baix, trisomies 13 o 18 conegudes i falta de resposta a la reanimació.

- *Trastorns respiratoris*: Moc, meconi, membranes, quists, problema relacionats amb la llengua, estenosis, tumors i anells vasculars.
- *Obstrucció de la via aèria*: Pneumotòrax, derrames pleurals, pulmons hipoplàsics, fístula traqueoesofàgica, hernia diafragmàtica, malformació adenomatoïda i tumors.
- *Lesions ocupants*: Immaduresa, asfíxia, drogues maternes i dany/infecció del SNC.
- *Esforç respiratori insuficient o malaltia parenquimatosos*: Síndrome de dificultat respiratòria, pneumònia per aspiració de meconi i pneumonitis infecciosa.
- *Trastorns cardiovasculars*: Hipovolèmia o hipotensió, bradicàrdia i altres arítmies, hidropesia i insuficiència cardíaca congestiva, disminució del flux sanguini pulmonar i anèmia o hiperviscositat, hemorràgies, hipertensió arterial.
- *Trastorns neurològics*: Hipotonia o hipertonia, irritabilitat o hiperexcitabilitat, reflexes de succió i deglució disminuïts, respiracions superficials i irregulars, apnea, apatia, sobresalt, convulsions, reflexes absents, disminuïts o exagerats, reflexes asimètrics.

2.2.2.1 Importància del seguiment del RN d'alt risc

El desenvolupament de la neonatologia en les últimes dècades ha aconseguit augmentar la supervivència dels nounats considerats d'alt risc. La mesura dels resultats en neonatologia ha canviat. La supervivència i la mortalitat, que eren els índexs tradicionals, són mesures molt gruixudes del resultat i no diuen res sobre la qualitat de vida dels nens/es que són donats d'alta (24,25,27,28).

L'enfocament actual promou una supervivència sense seqüeles o amb les menors possibles, el que significa la necessitat de vigilar als infants a llarg termini per avaluar el tractament rebut i detectar les complicacions. No n'hi ha prou amb que surtin vius, sinó que idealment han de conservar tot el seu potencial de desenvolupament per arribar a ser adults productius i independents (24,25,27,28).

En les unitats neonatals, cada vegada s'atén a pacients més complexos i junt amb l'augment dels índexs de supervivència dels últims anys, condiciona un increment progressiu de la població de risc neurològic. A causa de la poca expressivitat del sistema nerviós, en els primers mesos de vida hi ha la possibilitat d'un període lliure de

síntomes, pel que habitualment no és possible predir les futures alteracions del desenvolupament, així com el tipus o grau d'afectació. Algunes conseqüències de les lesions perinatals sorgiran en el moment del desenvolupament en què la funció afectada es manifesti, de manera que les seqüeles neurològiques poden evidenciar-se en els primers mesos de vida o, en un percentatge alt de casos, en edats més tardanes, fins i tot en l'edat escolar (24,25,27).

Aquests fets condicionen la necessitat que els centres que assisteixen a nounats de risc disposin de programes específics de seguiment (27).

En un dels protocols de la Associació Espanyola de Pediatria (AEP), “*Programas de seguimiento para neonatos de alto riesgo*” (24), es fica de manifest la utilitat dels programes de seguiment en els nounats d'alt risc per a detectar els problemes més freqüents que presenten en edats posteriors, i que aquests programes podrien servir també com un instrument eficaç per millorar els recursos disponibles per a ells, havent d'aconseguir suport de diferents institucions sanitàries, educatives i socials.

La detecció precoç de les anomalies del desenvolupament permet una intervenció primerenca que pot modificar favorablement el futur del nen que les pateix i millorar la seva adaptació social i familiar. Durant l'ingrés a les UCIN els nens reben cures molt especialitzades i costoses però la tasca assistencial no ha d'acabar aquí, és fonamental seguir prestant ajuda posteriorment i conèixer la seva evolució a més llarg termini per valorar la qualitat de l'assistència prestada i establir sistemes de millora en la mateixa, amb aquests objectius sorgeixen els programes de seguiment (24).

2.2.2.2 Mort neonatal

Tot i que la supervivència dels nounats d'alt risc ha augmentat, s'ha de tenir en compte que el final pot ser inesperat, i pot acabar amb la pèrdua d'aquesta vida que recent havia començat. L'atenció del nounat malalt al final de la vida i als seus familiars, requereix un considerable esforç, dedicació i formació de tot el personal sanitari (29,30).

La mort en el període neonatal és, en el nostre medi, un fet poc freqüent. Tanmateix, la gran majoria, si no la totalitat de les morts en aquest període de la vida, passa en l'àmbit de les UCIN. Segons dades de l'Institut de Medicina nord-americà, el 34% de les morts ocorregudes durant la infància corresponen al període neonatal (29).

Davant la imminència de la mort, l'acompanyament a la família d'aquest nadó, és una forma d'atenuar els efectes que aquesta situació pot generar. És un moment important per a un treball interdisciplinari que pot permetre un abordatge integrador. El com abordar la mort no havia estat tradicionalment inclòs en la formació dels professionals de la salut i menys com una norma de maneig clínic (31).

En aquests últims anys, s'ha constatat en els professionals de les UCIN un interès creixent per les decisions que es prenen al final de la vida i per la qualitat de les cures prestades tant al pacient com a la seva família (29).

Els professionals sanitaris que treballen en les unitats de neonatologia consideren que una part molt important de la feina és la cura del nadó malalt i la seva família, quan el nounat presenta una malaltia incurable o morirà (29).

L'experiència propera de forma reiterada al sofriment i a la mort pot afectar negativament els professionals implicats (29,32).

L'esforç es centra en evitar tractaments desproporcionats i inútils, que produeixen dolor, desconfort i separen al nadó de la família. Aquestes situacions solen ocórrer quan el nounat té una malaltia incurable, immaduresa extrema amb complicacions o greus malformacions congènites (29,33).

Quan la família s'enfronta a la recomanació per part dels professionals de limitar els tractaments en el seu fill el qual presenta una malaltia de mal pronòstic, es destaca la importància de la cura de la família per afrontar aquesta situació complexa i de gran sofriment. És important que el personal sanitari no solament es formi en quan a tècniques sinó també en la part humana (29,33,34).

2.3. UNITAT DE CURES INTENSIVES NEONATALS (UCIN)

El Comitè d'Estàndards de la Societat Espanyola de Neonatologia, recull en un article els nivells assistencials i les recomanacions mínimes per l'atenció neonatal, definint com Unitat de Neonatologia la unitat clínica pediàtrica que garanteix la cobertura assistencial dels nounats sans i dels pacients neonatals, així com l'assistència al naixement i a la reanimació en la sala de parts i el quiròfan (35).

L'organització de les cures perinatals per nivells és recomanable per assegurar que sempre que sigui possible cada nadó neixi i sigui atès en el lloc més apropiat a les seves necessitats i així facilitar l'obtenció dels resultats més òptims en la seva assistència (35).

En referència a les cures intensives als nens, van ser les cures dels nounats les primeres en aconseguir consolidar-se creant-se en 1927 la primera Unitat de Cures Intensives per nounats prematurs en l'Hospital Sarah Morris en la ciutat de Chicago (USA) (36).

2.3.1. Definició d'UCIN

Sovint els nadons precisen cures intensives (el 9% dels RN) i tenen la necessitat d'ingressar en una àrea especial de l'hospital anomenada Unitat de Cures Intensives Neonatal.

Segons el Comitè d'Estàndards de la Societat Espanyola de Neonatologia, la classificació de les unitats que assisteixen al nounat es classifiquen en tres nivells diferents en funció de les seves prestacions (número de parts, àrea de referència i serveis que ofereixen), essent el nivell III el corresponent a la unitat amb cures intensives (35).

Així, doncs, el comitè d'estàndards defineix la UCIN, com aquella unitat destinada a nadons amb processos medicoquirúrgics amb compromís vital que necessiten tècniques i cures especials de forma continuada. Aquesta unitat ha d'estar situada pròxima a la sala de parts i tenir un accés ràpid des d'urgències i l'entrada d'ambulàncies (35).

2.3.2 Requisits de la infraestructura, els recursos materials i els tècnics-sanitaris en una UCIN

La UCIN ha de disposar d'un personal i d'un equipament per a poder proporcionar suport vital continu i cures adequades als nounats de risc extrem. Han de poder proporcionar ventilació assistida perllongada, disposar d'un accés ràpid a un ampli ventall de subespecialitats pediàtriques així com estudis d'imatge avançats amb valoració urgent, incloent TAC, RM i ecocardiografia (35,37).

El nombre de personal mèdic i d'infermeria en un àrea de cures intensives és major del requerit en altres àrees de cures perinatals. El número adequat d'infermeres és d'una per cada dos nounats, i el número de facultatius mínim és d'un per cada quatre (35).

La quantitat i la complexitat de l'equipament requerit són també considerablement grans. L'espai ha de ser suficient per permetre la presència dels pares amb el seu fill/a i proporcionar la intimitat suficient, així com facilitar el treball i el trànsit de personal. L'accés al nadó s'ha d'aconseguir per tres costats de forma simultània (38).

La grandària mínima de la unitat serà de quatre llocs. Haurà de tenir com a mínim un bressol amb calor radiant i la resta ser incubadores de cures intensives. Es recomana disposar d'àrees per a l'agrupament de malalts en cas de brots epidèmics i d'àrees d'hospitalització d'aïllament individual. Hi hauria d'haver bona visibilitat de tots els RN des del control d'infermeria, tot i que en unitats amb una única sala i un gran nombre de llocs això no és possible, és obligat disposar d'una central de monitorització (38).

Cada lloc ha de disposar d'un mínim de 15-20 preses decorrent i disposar de subministrament complementari d'energia elèctrica. Aquestes unitats han de tenir preferentment il·luminació natural i la il·luminació artificial ha de tenir capacitat per atenuar-se mitjançant reguladors. Tots els llocs tindran un sistema d'enllumenat individual i disposar d'entre 3-4 preses d'oxigen, 3-4 de buit i 3-4 d'aire comprimit medicinal. A més, cal equips per a suport ventilatori perllongat i estar equipats amb humidificadors amb escalfador (38).

Ha d'estar disponible una monitorització continua en línia de la temperatura corporal, la freqüència cardíaca, la respiració, la saturació d'oxigen i la pressió sanguínia. És desitjable disposar a més de monitorització transcutània d'O₂ i CO₂. En els últims anys, el monitoratge continu de la funció cerebral mitjançant electroencefalografia integrada per amplitud (EEGa) s'ha convertit en un element més del monitoratge del pacient crític amb risc neurològic, pel que és raonable disposar d'un equip per cada 4-6 llits de cures intensives neonatals. La inducció a la hipotèrmia terapèutica com un element clau en el maneig del nadó afectat d'encefalopatia hipoxicoisquèmica moderada o greu fa necessari disposar d'aquesta tecnologia en totes les unitats (38).

Alguns procediments quirúrgics s'han de realitzar en aquestes unitats, per això, l'equipament, les instal·lacions i els subministraments per a aquestes àrees, han de ser comparables a aquells requerits per procediments similars a les àrees quirúrgiques de l'hospital (38).

Altres aspectes que s'han de considerar són els següents (38):

- La unitat ha de disposar d'un programa de cures centrades en el desenvolupament, protecció i promoció de la lactància materna.
- El centre sanitari ha d'assegurar el cribratge auditiu segons recomanacions de la Comissió per a la Detecció Precoç de la Hipoacúsia (39,40).
- El centre ha d'assegurar el cribratge de la retinopatia del prematur i el seu tractament.
- Es realitzaran controls microbiològics degudament protocol·litzats.
- Hi ha d'haver un carro d'aturada.
- Documentació bàsica: cada pacient tindrà una història clínica amb la seva corresponent documentació i registre, que inclogui la identificació del nou-nat. A tot pacient se li ha de facilitar un informe d'alta de la unitat. Hi haurà protocols sobre la realització de tècniques i procediments que figuraran per escrit, considerant documentació bàsica de la unitat, així com protocols de seguiment post-alta.

2.3.3. Admissió del recent nascut d'alt risc a la UCIN

Els criteris per l'admissió del recent nascut en la UCIN poden variar d'un hospital a un altre, però en general les recomanacions són (8,41,42):

- Recent nascuts <34 setmanes de gestació i/o amb pes <1800 g.
- Hemorràgia materna en el tercer trimestre del embaràs.
- Anomalies congènites que requereixen correcció quirúrgica i observació.
- Infeccions.
- Incompatibilitat Rh.
- Retràs en el creixement intrauterí.
- Hipoglucèmia.
- Convulsió.
- Ús matern de drogues com cocaïna, heroïna, etc.
- Problemes respiratoris que requereixen oxigenoteràpia i/o ventilació artificial.
- Arítmies cardíques.
- Test d'Apgar <5 en el cinquè minut.

El treball en equip és fonamental en l'admissió del RN malalt, ja que són moltes les intervencions que s'han de realitzar pràcticament al mateix temps. És precís prioritzar-les per no posar en risc l'estabilitat del RN. L'equipament i els materials utilitzats per

l'atenció inicial han d'estar sempre disponibles i en funcionament, per evitar endarreriments en les intervencions (8).

2.3.4. Examen físic del recent nascut en la UCIN

L'examen físic s'ha d'iniciar immediatament després que el RN ingressi a la UCIN. Abans d'iniciar l'examen físic complet, s'ha d'esperar que el pacient es trobi estabilitzat i s'ha de seguir una sistematització. Durant l'examen físic és important evitar l'estrès del nounat i, si fos necessari, s'ha d'interrompre l'examen i esperar que el nen es recuperi (8,11).

2.4. LA INFERMERA DE LA UNITAT DE CURES INTENSIVES NEONATALS

La infermera de la UCIN assumeix un rol important, ja que desenvolupa treballs on col·labora amb el metge en les estratègies i decisions, presta cures directes al nounat i dona suport a la família. Les primeres accions que exerceix infermeria quan un nadó ingressa en aquesta unitat són (6,8):

- Rebre al pacient a la UCIN, avaluar les condicions generals i prioritzar l'atenció del sistema respiratori i cardíac per així prevenir la hipòxia i mantenir estable l'equilibri hemodinàmic.
- Col·locar al pacient en el bressol amb calefacció o incubadora ja que és important mantenir estable l'ambient tèrmic, per prevenir la hipotèrmia o la hipertèrmia i evitar així les seves conseqüències.
- Avaluar el patró respiratori i administrar oxigen si es necessari per prevenir la hipoxèmia i les seves conseqüències.
- Instal·lar el monitor cardíac per avaluar el patró cardíac.
- Pesar al pacient quan les condicions ho permetin pels càlculs d'hidratació venosa, aportament calòric i posologia de medicaments.
- Mesura la longitud, el perímetre cefàlic i toràcic quan les condicions ho permetin per analitzar la simetria corporal i el creixement ponderal en el transcurs de la internació.
- Verificar els signes vitals: temperatura (T^a), freqüència respiratòria (FR), freqüència cardíaca (FC) i tensió arterial (TA), cada 30 minuts fins que s'estabilitzin per a una

avaluació del sistema cardiorespiratori. Si existeixen factors de risc per les anomalies cardíques congènites, verificar la TA en les quatre extremitats.

- Avaluar el dolor ja que sinó es tracta pot produir alteracions fisiològiques que agreugin la malaltia i augmentin l'estrès i les seves conseqüències.
- Verificar la glucèmia perifèrica cada hora en les tres primeres hores, espaiant el temps dels exàmens quan la glucèmia s'hagi estabilitzat. Per l'estrès del part i en certes malalties maternes o del nounat, és important en un principi el monitoratge freqüent de la glucosa en sang, per prevenir hipoglucèmies o hiperglucèmies.
- Punxar una vena o ajudar a la col·locació d'un catèter umbilical per tenir un accés venós per l'administració de líquids i l'extracció sanguínia.
- Recollir o ajudar en la recol·lecció de mostres per al laboratori d'acord amb el que sol·liciti el metge per així poder avaluar els nivells d'hemoglobina, electròlits i bioquímica sanguínia.
- Administrar els medicaments prescrits (per exemple, si estigués indicada l'administració d'antibiòtics, resulta important fer-ho quan abans millor per controlar el procés infecciós).
- Avaluar l'EG per conèixer la maduresa gestacional per la prestació de cures i tractament individualitzat.
- Emplenar la fitxa d'avaluació inicial per a la determinació de les necessitats del RN i per a utilitzar-lo com a paràmetre després de l'admissió.

Les infermeres juguen un paper vital en ajudar als pares amb nounat ingressats ja que són les encarregades de desenvolupar intervencions i estratègies per tal de minimitzar l'experiència difícil proporcionant suport emocional i desenvolupant relacions terapèutiques. Donar suport i facilitar el paper dels pares en les cures del seu nadó ajudarà a disminuir l'estrès, la tensió, l'ansietat i la depressió. Per aquest motiu, la cura centrada en la família és essencial (4,6).

Són moltes les controvèrsies que apareixen entre els professionals de la salut, ja que es vol lluitar per canviar l'enfocament de l'assistència donada pels aspectes biològics, i encarar-la cap a una realitat enfocada no solament a la malaltia del nadó, sinó també a les dimensions socials, emocionals i psicològiques de la família (1).

2.5. ELS PARES AMB NADONS A LA UCIN

El naixement d'un fill suposa per als pares una font d'incertesa sobre la seva pròpia capacitat per ser pares, sobre les reaccions normals del nen i sobre el ritme de creixement, d'aprenentatge i de desenvolupament que ha de seguir. En definitiva, els pares d'un nadó, tot i no ser el primer fill, tenen dubtes sobre tot el que refereix al normal desenvolupament del seu nadó (1).

Si a aquestes condicions prèvies, li sumem la necessitat d'hospitalitzar des del primer dia de vida al nadó, els dubtes i les pors dels pares es multipliquen provocant l'aparició d'ansietat i preocupació que poden produir una interferència en la relació dels pares i del recent nascut (1,3,43).

Els pares esperen un nadó normal, saludable i a terme, i no estan preparats per afrontar un resultat diferent. L'ingrés del nounat a la UCIN provoca en els pares dol per la pèrdua del nen sa i els obliga a afrontar nous i desconeguts problemes (3,44).

És important entendre la perspectiva dels pares quan el seu nadó és ingressat en una UCIN ja que té lloc una separació associada a una mala notícia (de vegades devastadora i molts cops sobtada) que afecta al nucli familiar i que canvia, probablement, de forma brusca l'emotivitat del moment, portant a afrontar responsabilitats i decisions sovint difícils i inesperades. S'ha de tenir present que és un impacte que els marcarà temporalment o per sempre (5,43).

Véliz i Caballero (45) esmenten que la por envolta als pares d'aquesta inseguretat sobre què passarà, i això els torna irritables i depressius.

Per afrontar aquestes situacions els pares requereixen suport psicosocial per part de l'equip sanitari encarregat de la cura del nadó. La relació que estableixin els pares amb els professionals sanitaris influirà en el seu estat emocional, en la participació en la cura del nounat i en la seva capacitat per obtenir informació i recursos. Els professionals d'infermeria són una de les principals fonts de suport per als pares, facilitant la reducció de l'estrès, l'afrontament de la malaltia i per tant, ajudant-los a entendre i tenir cura del seu fill (3).

Com s'ha esmentat anteriorment, en els últims anys hi hagut un desenvolupament tecnològic i una especialització dels professionals sanitaris, que es tradueix en

l'augment de la supervivència d'un gran nombre de prematurs i nadons amb patologia greu. Inicialment aquest gran avenç tecnològic es va centrar únicament en la supervivència dels nounats, deixant al marge els aspectes psicosocials que afecten a la família. Actualment, s'ha posat de manifest la urgència d'atendre també aquestes necessitats psicosocials que els pares presenten (3).

Lopez i col·l. manifesten en el seu estudi la necessitat que presenten els pares per romandre constantment al costat dels seus fills durant els ingressos i participar en les cures que se'ls hi realitzen, per això, es requereix formació, confiança i ajuda dels professionals de la salut (7).

Els professionals de les UCIN contribueixen, guiant als pares per tal que estableixin una relació adequada amb els seus fills i puguin així, superar el període estressant de l'hospitalització (3).

Els pares d'aquests nens experimenten alts nivells d'estrès i d'emocions negatives, com ara ansietat, depressió, culpa i desesperança. Donat que les circumstàncies a què estan sotmesos els pares són intenses i es perllonguen en el temps, aquesta ansietat i preocupació poden arribar a derivar en veritables patologies (43,46).

El personal de les unitats, mitjançant polítiques clarament establertes, ben divulgades i acompanyades de capacitacions, ha d'aconseguir que el seu enfocament sigui integral i que abasti les necessitats de cada família fent-les sentir plenament recolzades i compreses (5).

Junt als sentiments descrits d'ansietat, estrès, culpa, etc. també poden identificar-se respostes i emocions descrites dins del que es coneix com la reacció clàssica del dol: xoc, negació, ràbia, culpabilitat, acceptació i adaptació. Els mecanismes d'adaptació dels quals fan ús els pares són: la recerca de millor enteniment, els intents per controlar la situació, el recolzar-se en xarxes socials i, finalment, l'escapisme i la negació (5).

L'impacte que les UCIN tenen en les famílies es veu determinat per les interaccions individuals i generals, el balanç depèn en gran part de com s'aborden les diferents fonts que els generen estrès. Aquestes fonts d'estrès són: malaltia materna, separació, ambient intimidant, ambient hostil, personal desconegut, aspecte i estat del nadó, assumptes mèdics complexos, canvis sobtats, incertesa, informació insuficient, demandes físiques,

difficultat financera, desplaçaments geogràfics, barreres culturals, errors de comunicació, entre d'altres. L'estructura i organització de la UCIN és una font estressant que afecta emocionalment als pares (3,5).

Són varis els estudis que s'han realitzat centrant-se en els pares amb nadons hospitalitzats.

En un estudi realitzat als pares de 37 recent nascuts ingressats a la UCIN, es fica de manifest que existeix un fort impacte emocional en els pares i mares dels nounats. Aquest estudi conclou que es necessari i útil afegir una intervenció a nivell familiar, en la qual aparegui com una de les estratègies claus el minimitzar l'impacte emocional del ingrés en UCIN d'un fill recent nascut per tal de millorar l'acceptació i la comprensió del nen i impedir el deteriorament del vincle pares-fill (1).

En varies revisions sistèmiques sobre l'experiència dels pares amb nadons a la UCIN, es fa referència als nivells alts d'estrès, així com també d'ansietat, depressió i símptomes de trauma que presenten si es comparen amb d'altres pares amb nadons sans. Els estudis demostren que quan els progenitors estaven involucrats i integrats en la unitat (passant d'un paper passiu a un actiu), aquests es sentien més segurs, amb més control de la situació i més connectats amb el nadó. Es va identificar que la major font d'estrès per als pares és el dolor que poden sentir els nadons, ja que es relaciona l'alleujament del dolor infantil amb la reducció de l'angoixa dels pares (4,47,48).

Frank i col·l., corroboren en el seu estudi sobre el dolor dels infants en l'UCIN, la importància que li donen els pares; es preocupen pel dolor emocional i físic dels nens hospitalitzats i d'alt risc, i aquesta preocupació s'associa a majors nivells d'estrès. Els progenitors volen més informació i una major participació en la prevenció i el tractament del dolor infantil (49).

Es va realitzar un estudi a dos grups de mares de prematurs. Un grup de control que va rebre les cures habituals i un segon grup d'intervenció on es va realitzar una atenció individualitzada basada en un programa d'intervenció psicològica sobre l'estrès i la depressió. En els resultats d'aquest estudi es va poder observar com la intervenció reduïa aquests nivells d'estrès i de depressió, plantejant la importància que té la cura de la família i del nounat internat d'alt risc mitjançant un grup interdisciplinari i amb un enfocament biopsicosocial (50).

En un altre programa d'intervenció, basat en la capacitat dels pares per les cures del nounat ingressat en la UCIN, en el qual s'analitzaven també grups de control enfront a grups on es realitzava la intervenció, es va observar com a través de la capacitat de les mares s'aconseguia la reducció de l'estrès i la bona connexió amb els seus fills (51).

L'estudi de Guillaume i col·l. de les expectatives dels pares sobre el personal sanitari en el procés de vinculació primerenca amb els seus nadons prematurs, va concloure que els pares es sentien més a gust i amb més capacitat per relacionar-se amb el nadó quan rebien explicacions sobre l'estat de salut d'aquest, sobre el funcionament de la UCIN i el seu equip. Una altra troballa important en aquest estudi va ser que els pares valoraven molt més l'explicació a través de la cura i l'observació, que no solament l'explicació teòrica (52).

En l'estudi realitzat per conèixer la vivència que tenen les famílies amb fills ingressats en la UCIN es va valorar la interrelació de la família i els professionals que hi treballen. A través de les enquestes realitzades en aquest estudi es varen extreure les següents conclusions (53):

- Els pares volen tenir part activa en l'atenció del seu fill.
- Com més baix és el pes d'un fill més negativament pensen en el seu futur.
- Pels pares, els metges de la Unitat els infonen més tranquil·litat que les infermeres.
- Normalment troben aquestes unitats poc còmodes per a ells.
- Els hi dóna molta tranquil·litat que el seu fill passi a cures intermèdies.
- Consideren el pitjor moment patit l'ingrés del seu fill a la UCIN .
- Consideren el millor moment quan poden tenir-lo en braços i donar-li de menjar.
- Consideren suficient en quantitat i qualitat la informació que els metges els proporcionen sobre l'estat clínic del seu fill.
- Suggerixen que per millorar les UCIN cal dotar de més personal i millorar l'espai perquè puguin tenir més intimitat amb els seus fills.

En tots aquests estudis, es conclou la importància de la cura centrada en la família, ja que una bona cura del nadó s'aconsegueix mitjançant una bona cura dels pares, i viceversa.

2.6. CURES CENTRADES EN LA FAMÍLIA

La participació dels pares en la cura dels seus fills és un dels eixos bàsics d'atenció en neonatologia. Pocs aspectes de la medicina neonatal són tan importants, i sovint tan ignorats, com l'atenció a la família d'un nen críticament malalt (54).

Els llaços afectius entre el nadó i els seus pares comencen a desenvolupar-se durant l'embaràs, encara que és després del naixement quan s'estableix una relació recíproca entre ells que s'anirà enfortint dia a dia. Quan en aquest període inicial, es produeix una separació a causa de l'hospitalització, apareix una interferència en el procés d'afecció que podrà afectar la futura relació entre pares i fills (1–3).

Aquesta alteració de la interacció entre pares i fills, té un impacte negatiu, el qual es relaciona amb diferents seqüeles adverses sobre el desenvolupament del nounat a llarg termini (3).

Per aquesta causa, la cura centrada en la família és essencial i es pot aconseguir veient als pares com a socis en la cura del nounat, així com ajudant-los a establir una relació de suport i amor amb el seu fràgil nadó. Per aconseguir això serà necessària una visió holística, identificant a la família com la primera responsable per les cures de salut del nounat. Per tant, s'ha de considerar els problemes, necessitats, interessos, recursos, potencialitats i expectatives de tota la família del nen hospitalitzat (4,6).

Els professionals d'infermeria, per la seva relació propera amb els pares, poden proporcionar cures centrades en la família establint una relació d'ajuda terapèutica efectiva, reforçant actituds i comportaments positius que ajudin als pares a adaptar-se a l'hospitalització, a aprendre a tenir cura dels seus fills i en alguns casos, a afrontar la pèrdua i el dol (3).

Les cures centrades en la família, afavoreixen la reducció de l'estrès dels pares i una relació més positiva entre aquests i el nadó (3,7).

Es necessari un context de cura amb tres protagonistes (el nounat, els seus pares i la infermera) que ha de ser considerat en la planificació i en l'execució de l'assistència al nadó. D'aquest context emana una relació afectiva que vincula els tres subjectes, els

quals exerceixen accions i reaccions mútues que reconfiguren permanentment l'escenari de la assistència (6).

Les cures centrades en la família permeten als pares participar activament en l'assistència dels nounats fins que aquests són donats d'alta i en altres casos a afrontar les seqüeles de la malaltia o la pèrdua dels seus fills (3,7).

Un estudi realitzat a les infermeres d'UCIN, permet elucidar que la infermera percep la presència dels pares dins de la unitat de manera altament positiva (6).

Els professionals d'infermeria han de conèixer els mecanismes involucrats en l'establiment del vincle matern i la inclinació dels pares amb el nadó per promocionar i donar suport a la integració dels pares en la cura i recuperació dels seus fills (3).

Dins d'aquestes cures també podem incloure aquelles que ajudin en el desenvolupament del nen/a, ja que l'increment de la participació de la família ajudarà en el seu millor desenvolupament.

Les cures centrades en el desenvolupament constitueixen un sistema de cures per al nadó prematur i/o malalt que pretén millorar el desenvolupament del nen a través d'intervencions que afavoreixin el nadó i la seva família, entenent a ambdós com una unitat (54).

3. JUSTIFICACIÓ

A partir de la revisió literària i de la cerca bibliogràfica es pot concloure que existeix un fort impacte emocional en els pares i mares de nadons ingressats en la UCIN.

Després de l'ingrés d'un nadó a la UCIN, els pares s'enfronten a una situació inesperada i a un entorn de cures intensives. Aquesta separació primerenca augmenta la tensió en la relació entre els nadons i els pares, especialment durant llargues estades en la unitat, fent aparèixer dificultats per establir uns bons vincles i unes correctes interaccions entre ells (4,47,52).

Són varis els autors que comenten els canvis que es produeixen a nivell emocional en els pares de nadons ingressats a la UCIN. Entre els sentiments i emocions que experimenten trobem: alts nivells d'estrès, augment de l'ansietat, depressió, símptomes de trauma, vergonya, culpa, sentiment de fracàs, impotència, por, incertesa, pèrdua de control, entre altres (4,5,47).

S'ha observat com les explicacions sobre l'estat de salut del nadó així com el funcionament de la UCIN i del seu equip són molt importants per als pares per poder contribuir a alleugerir la carrega emocional i entendre millor la situació per la qual estan travessant (52).

Quan els pares passen d'un paper passiu a un actiu, involucrant-se en l'atenció al nadó i en les seves cures, obtenen un major control de la situació, es senten més segurs, tenen més confiança i noten més connexió amb el seu fill (4).

La capacitat de reconèixer els factors que provoquen l'estrès i els sentiments negatius als pares, ajuda a l'equip de salut a gestionar millor la cura del nen. Els professionals sanitaris de la UCIN han de tenir més consciència de les necessitats dels pares i intentar satisfer-les dins de les seves possibilitats (47).

Les infermeres de la UCIN juguen un paper vital en ajudar als pares durant l'hospitalització del seu nadó en la UCIN desenvolupant relacions terapèutiques, proporcionant suport emocional, facilitant informació clara i precisa, fomentant la participació activa dels pares en la cura del seu nadó, així com, aconseguint l'accés a intèrprets (a causa de la multiculturalitat) per a que puguin fer preguntes i obtenir la informació que necessitin. Aquests mètodes permeten que els pares sentint més suport i

més seguretat davant del seu nounat vulnerable. Per tant, caldrà intervencions com aquestes d'infermeria que promoguin la disminució dels sentiments negatius dels pares (2,4-6).

L'assistència sanitària i les cures d'infermeria han tingut un major enfocament cap a la supervivència dels nens prestant menys atenció a les experiències dels pares; per aquest motiu, es considera essencial incloure en la pràctica diària cures encarades als pares, proporcionant la informació i l'ajuda necessària, i intentant involucrar-los en l'evolució del seu fill, és a dir, incorporant en les cures del nounat activitats dirigides als pares per disminuir les conseqüències derivades del ingrés del seu fill en la UCIN (47).

Diferents estudis han observat com les cures centrades en la família tenen un paper crucial en la vida del nen i per aquest motiu promouen una cura i una atenció centrada en la família. És imprescindible una adaptació dels sistemes de salut per aconseguir una atenció integral i de qualitat a la família que propicien una millor atenció infantil (4,47,52).

Segons varis estudis, la cura centrada en la família es pot aconseguir si es veuen als pares com a socis en la cura. Les famílies i els professionals han de treballar junts per a l'interès superior de l'infant i de la pròpia família, promovent la força i suport familiar i fomentant la participació dels progenitors. En aquest sistema, l'enfocament és alhora sobre el nadó i la família (4,5,47).

Existeix la necessitat d'una major investigació per comprendre i descriure l'experiència dels pares en les cures centrades en la família després de la implantació de programes d'intervenció (4).

Es planteja l'interrogant de si la infermera té la capacitat d'identificar i abordar l'impacte emocional al que són sotmesos els pares amb fills RN a la UCIN, motiu pel qual aquest Treball Final de Grau (TFG) pretén dissenyar un programa d'intervenció per poder millorar les cures centrades en la família com a competència dels professionals d'infermeria de l'UCIN del Hospital Arnau de Vilanova (HUAUV) de Lleida, pels beneficis que representa per al RN ingressat i la seva família.

4. OBJECTIUS

4.1 Objectiu general

- Dissenyar una intervenció per influir sobre les competències en el desenvolupament de les cures centrades en la família dels professionals d'infermeria de l'UCIN del HUAV de Lleida.

4.2 Objectius específics

- Conèixer quines són les causes i els nivells d'estrès que els pares experimenten en relació amb l'internament del nadó en la UCIN, així com saber com viuen les famílies l'ingrés hospitalari dels fills, per comprovar si en la pràctica assistencial es tenen en compte les seves necessitats i opinions.
- Identificar si el personal d'infermeria disposa de la capacitat per fer front als sentiments que presenten els pares dels recents nascuts ingressats en la UCIN.
- Esbrinar si la intervenció basada en el "*Programa de cures centrades en la família per infermeria*" aporta els coneixements suficients a les infermeres de la UCIN per tal de respondre a les necessitats dels pares amb nadons ingressats en la unitat.

5. METODOLOGIA

La **població diana** d'aquest estudi és el personal d'infermeria que treballa en la UCIN i els pares d'aquells nadons ingressats en aquesta unitat.

Per tal de poder delimitar la mostra a estudiar és necessari establir uns criteris d'inclusió i d'exclusió.

En quan als pares no s'ha tingut en compte cap criteri d'exclusió, ja que tots aquells pares amb nadons ingressats a la UCIN tenen dret a rebre unes cures centrades en la família i són, per tant, motiu d'estudi en aquest treball.

En quan als criteris de selecció per a les infermeres, ha estat un criteri d'exclusió, el fet que no estiguessin treballant en la unitat durant més de sis mesos i d'una forma continuada.

Per tant, queden inclosos tots aquells pares amb nadons ingressats en la UCIN, i totes aquelles infermeres que tenen més de sis mesos d'experiència professional en la unitat i una jornada laboral regular i continuada en la mateixa.

L'estudi va dirigit a aquelles infermeres que vulguin conèixer i millorar els aspectes a tenir en compte per tal de realitzar una cura del nounat centrada en la família, involucrant aquesta en el dia a dia de les cures del nadó i de les activitats a realitzar per part d'infermeria.

Atenent a la importància del tema, es plantegen varis interrogants, els quals són els següents:

Quines són les necessitats dels pares dels infants ingressats en la UCIN? Es poden involucrar els pares en les cures diàries dels nounats ingressats? Volen els pares realment prendre partit i participar en aquestes cures?

Estan les infermeres de la UCIN preparades per satisfer les demandes i respondre a les necessitats que presenten els pares amb nadons ingressats en aquesta unitat? Coneixen les infermeres les cures centrades en la família? Saben aplicar les bases per a que els pares es sentin integrats en les cures intensives que requereixen els seus nadons? Es

necessari fer una educació específica a les infermeres per tal de donar més a conèixer les cures centrades en la família?

Per tal de recopilar la informació necessària i fer una recerca per la literatura existent es van utilitzar diferents bases de dades que són: pubmed, Scientific Electronic Library Online (Scielo), Ibecs, Cuidatge, Dialnet, Cochrane Plus.

També van ser utilitzades pàgines webs d'associacions i seus espanyoles: Associació Espanyola de Pediatria (AEP) i Societat Espanyola de Neonatologia (SEN).

Així com varies revistes electròniques (Anales de pediatria, Evidencias en pediatria, Vox pediàtrica,...) i diferents llibres sobre neonatologia i UCIN.

Les paraules clau que es van utilitzar per començar la cerca en totes aquestes fonts d'informació van ser: infermera, recent nascut, UCIN i pares; a partir de les quals es varen utilitzar diferents estratègies de recerca per poder trobar informació interessant sobre el tema.

Es va excloure tota aquella informació que feia referència sobre les Unitats de Cures Intensives Pediàtriques (UCIP) per tal de poder centrar més el treball en aquelles unitats de recents nascuts.

Per tal de realitzar tota aquesta cerca del tema es van destinar tres mesos (novembre, desembre i gener). A més a més, durant tot el que dura el disseny de la intervenció es va realitzant més cerca ja que d'aquesta manera permet tenir informació recent i actualitzada sobre el tema.

En tota la bibliografia consultada es fica de manifest la importància d'unes cures del nou-nat de risc ingressat a la UCIN centrades en la família.

Es remarca la necessitat d'involucrar més a la família per tal d'aconseguir una bona relació entre pares i fills, a més de disminuir l'estrès, ansietat i altres sentiments negatius que presenten els pares. Aquests sentiments negatius es demostren en tots els estudis revisats.

Els mateixos estudis, demostren a la vegada, com disminueixen aquests sentiments quan els pares s'involveixen en les cures del nou-nat (com l'alimentació, el canvi de roba,...) i en el funcionament de la unitat.

Tot i així, la majoria dels estudis són enfocats a conèixer la situació que afronten els pares, però no s'encaren al personal d'infermeria, per saber si saben com incloure la cura dels pares en les activitats diàries de cures del RN d'alt risc.

Per últim, per recollir més dades i opinions es realitzen unes enquestes a les infermeres de la UCIN del HUAV (annex 6) i als pares amb nadons ingressats en aquesta unitat (annex 7). El número d'enquestes òptimes seria un total de 30, essent 10 a les infermeres i 20 als pares, però en aquest treball es realitza un pilotatge de cinc enquestes a infermeres i cinc a pares.

En quan a les enquestes dels pares, es va seguir un model elaborat per la doctora Silvia Cano (55).

6. DISSENY D'UNA INTERVENCIÓ I AVALUACIÓ

La intervenció es basa en l'elaboració del disseny del *“Programa de Cures Centrades en la Família per a Infermeria”*, però per dissenyar tota aquesta intervenció són necessàries diferents fases.

Fase 1: Conèixer la situació actual

Per tal conèixer la situació actual, es van seguir diferents passos: cerca bibliogràfica, període observacional i realització d'unes enquestes. Aquests passos s'exposen a continuació.

Inicialment el més important va ser la cerca bibliogràfica i la revisió de la literatura, per poder conèixer el tema teòricament i d'aquesta manera esbrinar quina era la situació i la problemàtica actual.

A través d'aquesta cerca, es van analitzar quines són les cures que proporcionen el personal d'infermeria de la UCIN dirigides cap als nounats ingressats i cap als pares d'aquests. A més a més, va servir d'eina per conèixer les necessitats que presenten i els sentiments que afronten els pares després del canvi, de vegades sobtat, al qual es veuen sotmesos.

Després de la cerca realitzada, es va plantejar el dubte de si la infermera era conscient de les necessitats dels progenitors i si aquest personal d'infermeria tenia la capacitat i els coneixements per ficar en pràctica unes cures centrades en la família.

Període observacional

Tot seguit, per a efectuar una aproximació encara més a la realitat i conèixer més la situació actual de les cures centrades en la família que és duen a terme en la UCIN del HUAV, es va realitzar un període observacional durant quatre setmanes per conèixer el funcionament d'aquesta unitat i analitzar de quina manera es fiquen en pràctica les cures centrades en la família. Es va poder detectar aspectes positius i negatius sobre les tècniques utilitzades.

En quan al contacte entre nadons i pares, es va poder observar com aplicaven el mètode cangur, el qual promou el contacte pell a pell amb la mare/pare, i que per tant, resulta un punt clau en la cura centrada en la família. Es realitzava d'una forma molt adequada i sempre que l'estabilitat del nadó ho permetés. Els pares ho acceptaven amb ganes i valoraven molt positivament aquest contacte que se'ls hi permetia amb el seu nadó.

Respecte l'alimentació, també se'ls oferia la possibilitat d'alimentar als seus nadons, ja sigues a través d'una xeringa i la sonda nasogàstrica, amb el biberó, o bé, amb alletament matern. El simple fet de poder alimentar-los, omplia de satisfacció als pares ja que es sentien útils contribuint en la tasca de desenvolupament del recent nascut.

Un altre aspecte que es va poder observar va ser la comunicació entre els professionals sanitaris i els pares, que en general, es va considerar adequada. Però en algunes ocasions s'observava la falta d'aquesta comunicació per part dels professionals sanitaris cap als pares.

Per exemple, el cas d'una mare la qual el seu nadó havia empitjorat, se li havia incorporat mecanismes de suport respiratori i se l'havia passat a un aïllament. La mare feia un dia que no venia, i quan va arribar la infermera li va dir *“Si ja pots entrar, es troba en l'aïllament del costat”*. La mare, al entrar en la l'habitació d'aïllament va començar a plorar desconsoladament, no entenia perquè el seu fill portava tants tubs i se l'havia aïllat de la resta de nadons. Ningú havia telefonat a la mare per informar del seu empitjorament, ni ningú li havia explicat el canvi de situació abans d'entrar a veure al seu fill. A més a més, la situació econòmica, social i familiar d'aquesta mare no acompanyava i els sentiments que presentava en aquests moments eren de desesperança. En pic es va observar l'estat de la mare, se li va realitzar escolta activa i se li va explicar tot el que havia succeït. La infermera es disculpava perquè desconeixia que no estava informada. Tot i així, no es l'únic cas d'un nadó que empitjora i no s'informa a la família del canvi d'estat del nounat.

Si concretem amb el personal d'infermeria, la relació que s'establia entre aquests i els progenitors era molt bona. En tot moment es permetia l'entrada dels progenitors (les 24 hores del dia) i se'ls informa de tot el que se li realitzava quan estaven presents. La comunicació en tot moment s'efectuava des del respecte i l'empatia, comprenen la situació tan difícil que a travessaven els pares.

S'ha tingut la possibilitat d'observar com era l'ingrés de nadons en la unitat, i com es realitzava l'explicació als pares; en general, pròxim a la teoria de les cures centrades en la família.

Al llarg d'aquestes setmanes són molts els sentiments que s'observen en els progenitors. Mares i pares desconsolats, aflorant nervis i preocupació per no saber com actuar,... Els pares confien en tot moment en la bona atenció al seu nadó i la responsabilitat per part de la infermera és molt gran, no solament s'ha de cuidar al nadó, sinó també als pares d'aquest.

Durant el temps que va perdurà l'observació es va aprofitar per repartir les enquestes als pares i a les infermeres. Mitjançant aquestes enquestes es van extreure unes conclusions sobre les opinions de les persones enquestades i es va poder conèixer, per part de la infermera, si s'aplica les cures centrades en la família i, per part dels pares, quines són les seves necessitats i sentiments. Tot seguit es plantegen els resultats aconseguits de les enquestes. Aquestes enquestes s'han analitzat mitjançant el programa estadístic *SPSS Statistics*.

Resultats de les enquestes realitzades a les infermeres

El pilotatge a les infermeres s'ha realitzat a través de cinc enquestes al personal d'infermeria de diferents torns de la UCIN del HUAV sobre les cures centrades en la família.

Les edats dels enquestats són variables essent: 24, 25, 42, 51 i 55 anys. I el sexe d'aquests, es reparteixen en 1 home (representant el 20%) i 4 dones (80%). En referent als anys que porten treballant a la UCIN, obtenim un 40% que porten treballant menys de 5 anys (coincidint amb les edats més joves), un 20% entre 5 i 10 anys, i un altre 40% que porta en la unitat més de 10 anys.

En general, els resultats a les preguntes efectuades no varien gaire i les opinions en vers a les cures centrades en la família són similars, tot i així anem a analitzar cada pregunta per tal de poder conèixer les opinions del personal d'infermeria enquestat i esbrinar alguns aspectes interessants.

El qüestionari comença amb quatre preguntes sobre el funcionament de la UCIN.

Tot el personal d'infermeria enquestat coincideix en que hi ha un bon ambient de treball entre els diferents professionals i en la necessitat de rebre formació continuada o permanent.

En la pregunta encarada a conèixer com es sent el personal d'infermeria en la seva tasca professional, les respostes efectuades han estat un 80% satisfet/a i un 20% molt satisfet/a (20%) (taula 1).

Per últim en aquest primer apartat, es preguntava sobre l'estrès que presentaven, sent les respostes entre moderadament estressat/da (40%) i poc estressat/da (60%) (taula 2).

Taula 1. Satisfacció del personal d'infermeria en front la seva tasca diària

	n	%
Molt satisfet/a	1	20
Satisfet/a	4	80
Poc satisfet/a	0	0
Gens satisfet/a	0	0
Total	5	100

Taula 2. Nivell d'estrès dels professionals de la unitat

	n	%
Moderadament estressat/da	2	40
Estressat/da	0	0
Poc estressat/da	3	60
Gens estressat/da	0	0
Total	5	100

Les següents set preguntes es troben encarades a conèixer l'opinió de les infermeres sobre els pares dels RN ingressats en la UCIN.

La primera d'elles, és una pregunta oberta sobre que opinen que senten els pares. Les respostes efectuades són les següents:

Infermera 1: Es senten desconcertats. Incapaços de solucionar la situació que estan vivint.

Infermera 2: Primer: anguixats, incertesa, desconfiança. Segon: Tranquils i acceptant poc a poc la situació.

Infermera 3: Preocupats i desorientats al principi. Per als esdeveniments. Confiats al llarg de l'hospitalització. Insegurs en les cures que han de fer al seu fill. Tranquil·litat quan saben que fer i com fer-ho.

Infermera 4: Anguixats, tristos, preocupats, desamparats, incertesa, desconfiança,...

Infermer 5: D'un estat d'inseguretat a un estat d'adaptació.

Tots coincideixen en que es realitzen intervencions en la unitat per tal de millorar l'experiència dels pares amb nounats ingressats en la UCIN, i afegeixen quines creuen que són aquestes intervencions:

Infermera 1: Ens presentem i cordialment els expliquem com funciona la unitat i que es poden comunicar amb nosaltres sempre que vulguin. Poden estar amb el RN totes les hores que vulguin.

Infermera 2: Fomentar el mètode cangur, afavorir el vincle mare-fill, explicar i informar als pares en tot l'evolució del nen,...

Infermera 3: Afavorir l'alletament matern, fer partícips als pares de les cures d'higiene i alimentació, mètode cangur.

Infermera 4: Deixar-los participar en les cures del nadó, donar una informació adequada a les seves necessitats.

Infermer 5: Implicació dels pares en les cures basades en el desenvolupament.

Els professionals enquestats es fiquen d'acord i afirmen que s'involucra als pares en les cures del recent nascut (alimentació, canvi de roba, etc.). Les seves opinions envers la participació dels pares en les cures, són:

Infermera 1: Em sembla l'actitud adequada per a que es sentin útils. La seva participació fa que coneguin al seu fill i creïn un vincle amb ell.

Infermera 2: D'acord, en les unitats obertes 24h, és el seu fill i han de ser presents sempre que vulguin encara que ens costi treballar amb ells.

Infermera 3: És bàsic que ho facin tan per a ells, per sentir-se que també poden col·laborar, com pel nen per estimular el vincle pares-fills.

Infermera 4: És necessari. Aporta un benefici tan per als pares com per al nadó.

Infermer 5: Molt productiu a nivell emocional i formatiu per a ells.

En quan a la pregunta de si s'informa als pares dels canvis de salut del seu nadó i de la seva evolució les respostes es situen entre el si i el no sempre (taula 3).

Taula 3. Els pares reben informació sobre els canvis en l'estat de salut del nadó i la seva evolució

	n	%
Si	3	60
No	0	0
No sempre	2	40
Total	5	100

En aquesta pregunta la *infermera 3* afegeix: “S’informa als pares si venen diàriament. En el cas dels pares que no venen a diari no coneixen els canvis de salut fins que venen a la visita i se’ls informa”.

Tots els professionals consideren que la relació establerta entre ells i els pares és bona, però, se’ls hi pregunta també si consideren que aquesta relació es podria millorar i les respostes efectuades són un 80% si, i un 20% no (taula 4).

Taula 4. Possibilitat de millorar la relació entre pares-infermeria

	n	%
Si	4	80
No	1	20
Total	5	100

Les aportacions per millora la relació de les 4 infermeres que responen de manera afirmativa, són:

Infermera 1: Tenint més temps per ajudar-los en les necessitat que tinguin. Invertint més temps en l'educació sanitària.

Infermera 2: Més temps per poder dedicar-li al nen i als pares.

Infermera 3: Fen sessions informatives als pares dirigides a les cures dels seus fills i consensuar coneixement entre els professionals.

Infermera 4: Unificant criteris entre tots els professionals. Millorant el mobiliari (per fer cangur, per descansar entre hores,...)

La persona que respon negativament a la possibilitat de millora la relació amb els pares afegeix que la causa és la dificultat d'accessibilitat als pares.

Les últimes preguntes estan encarades a esbrinar quins són els coneixements sobre les cures centrades en la família i el desenvolupament per part del personal d'infermeria enquestat.

En quan a si consideren que tenen coneixements suficients sobre que són les cures centrades en la família, les respostes es divideixen en: una mica (40%), bastant (40%) i molt (20%) (taula 5).

Taula 5. Coneixements d'infermeria sobre les cures centrades en la família

	n	%
Molt	1	20
Bastant	2	40
Una mica	2	40
En absolut	0	0
Total	5	100

Un 60% afirmen haver realitzar formació sobre el tema, enfront del 40% que manifesten que no (taula 6). El personal d'infermeria que respon no, coincideix amb l'edat, ja que són els més joves (*infermera 2*, 25 i *infermera 5*, 24 anys). Les infermeres que responen afirmativament, afegeixen quina ha estat la formació:

Infermera 1: Lectura d'articles sobre aquest tema.

Infermera 3: Cursos sobre cures centrades en el desenvolupament i la família a l'Hospital Vall d'Hebron a Barcelona.

Infermera 4: Cursos a Barcelona i Bilbao. Llegint articles publicats i buscant bibliografia.

Taula 6. Realització de formació continuada per part del personal d'infermeria sobre el tema

	n	%
Si	3	60
No	2	40
Total	5	100

Del personal enquestat, la majoria (80%) opinen que el personal sanitari no disposa de coneixements adequats per fer front a les experiències que a travessen els pares, enfront del 20 que considera que si (taula 7).

Taula 7. Bons coneixements per part del personal sanitari per fer front a les experiències dels pares

	n	%
Si	1	20
No	4	80
Total	5	100

Dues infermeres (*infermera 2 i 3*) puntualitzen la resposta del no afegint: “*Alguns molts, altres gens*” referent als coneixements dels professionals que treballen en la unitat. I “*no tots els professionals tenen el mateix nivell de coneixements ni veuen la necessitat*”.

De nou, totes les persones enquestades es fiquen d'acord per respondre afirmativament que consideren que s'hauria de rebre més informació i formació sobre les necessitats psicològiques i emocionals que presenten els pares. La *infermera 3* afegeix que “*caldria que fos formació continuada en la unitat i fos la filosofia de la nostra unitat*”.

El personal d'infermeria valoraria de forma positiva algun taller/xerrada formativa sobre com abordar als pares dels nadons ingressats.

Per últim, l'enquesta conclou amb una pregunta oberta per donar lloc als suggeriments o observacions que vulguin afegir:

Infermera 1: S'hauria de prestar més suport en la qüestió emocional. El trauma que suposa tenir un nen prematur o malalt.

Infermera 2: Reforçar la importància de la família no només al persona d'infermeria, sinó a la resta del personal sanitari.

Infermera 4: Un psicòleg a la unitat aniria molt bé per poder atendre als pares i als professionals en situacions a vegades complicades.

Resultats de les enquestes realitzades als pares

El pilotatge d'enquestes als pares s'ha realitzat a cinc i els resultats s'exposen a continuació.

Els motius d'ingrés han estat diversos entre els quals trobem: nadons prematurs, recent nascuts amb icterícia i bronquiolitis.

L'enquesta dels pares també s'ha dividit en tres apartats en quan a l'acollida, al personal de la unitat i per últim, a l'hospitalització.

Començant per l'acollida, es va voler conèixer qui atenia en els moments inicials als pares (taula 8).

Taula 8. Qui realitza la rebuda als pares en la UCIN

	n	%
Persona d'infermeria	3	60
Personal mèdic i d'infermeria	2	40
Personal auxiliar d'infermeria	0	0
Total	5	100

Taula 9. Com va ser la rebuda

	n	%
Molt bona	3	60
Bona	2	40
Dolenta	0	0
Molt dolenta	0	0
Total	5	100

Tot i que cap de les respostes en aquesta pregunta ha estat el personal auxiliar d'infermeria, s'ha de puntualitzar, que les acollides que es van poder observar durant el procés observacional, en algunes ocasions si que estava present, i que per tant, els pares poden associar les figures presents com a personal d'infermeria.

Els pares valoren positivament aquesta rebuda, ja que tots la consideren molt bona i bona (taula 9).

Un 80% afirmen haver rebut informació al entrar per primer cop a la UCIN, sobre el funcionament de la unitat (horaris de visites, normes de la unitat...) i sobre els aparells o altres instruments utilitzats i del estat del seu nadó, enfront del 20% que nega haver rebut aquest tipus d'informació (taula 10).

Taula 10. Pares informats sobre el funcionament de la unitat i sobre aparells i instruments utilitzats

	n	%
Si	4	80
No	1	20
Total	5	100

El segon grup de preguntes van encarades al personal de la unitat. La primera d'elles a si coneixen el nom d'aquests, i les respostes es situen en un si 20% del personal d'infermeria, un altre 20% el personal mèdic i infermeria, un 20% no coneix cap nom i un 40% coneix el nom de tot el personal que assisteix al seu nadó (taula 11).

Taula 11. Coneixement dels noms del personal sanitari que atenen al seu fill/a

	n	%
De tot el personal	2	40
Si, del personal mèdic i d'infermeria	1	20
Si, del personal d'infermeria	1	20
No, cap nom	1	20
Total	5	100

Els pares responen que tota la informació sobre l'estat del seu fill/a la demanen al personal mèdic i d'infermeria. Tot i així, durant el període observacional es pot veure com també demanen informació a les auxiliars en quan per exemple, a la pressa dels biberons o de l'alimentació.

Un 20% dels pares enquestats consideren que la comunicació entre el personal sanitari i ells podria millorar-se, en front del 80% que afirma que no (taula 12).

Taula 12. Possibilitat de millorar la comunicació entre el personal sanitari i els pares

	n	%
Si	4	80
No	1	20
Total	5	100

A continuació es qüestiona si els pares es troben satisfets amb l'atenció per part del personal mèdic, del personal d'infermeria i del personal auxiliar d'infermeria. Tots els resultats són un 20% que es troben satisfets i un 80% molt satisfets (taula 13).

Taula 13. Satisfacció de l'atenció rebuda

	Molt satisfets		Satisfets		Total	
	n	%	n	%	n	%
Del personal mèdic	1	20	4	80	5	100
Del personal d'infermeria	1	20	4	80	5	100
Del personal auxiliar infermeria	1	20	4	80	5	100

L'últim grup de preguntes anaven encaminades a conèixer les opinions dels pares en quan a la hospitalització.

Una d'aquestes buscava conèixer si la informació durant aquesta hospitalització havia estat clara. Un 80% consideren que la informació ha estat clara, i solament un 20% que ha estat molt clara (taula 14).

Taula 14. Informació rebuda durant l'hospitalització

	n	%
Molt clara	1	20
Clara	4	80
Poc clara	0	0
Gens clara	0	0
Total	5	100

Els pares també valoren com és la sala d'espera en quan a la ubicació, la comoditat i l'espai, i un 60% la consideren dolenta i un 40% bona.

Tots els pares estan d'acord en que el temps que disposen per estar amb el seu fill és l'adequat. Però no tots estan d'acord en que el nombre de familiars que poden visitar-lo sigui l'adequat, ja que un 60% consideren que el nombre és inadequat (taula 15).

Taula 15. Nombre de familiars adequats en les visites al nadó

	n	%
Si	2	40
No	3	60
Total	5	100

Un 60% consideren que la seva participació en les cures del seu nadó (alimentació, canvi de roba, etc.) ha estat la desitjada, davant del 20% que ha estat menys de la desitjava (taula 16).

En general, els pares enquestats es troben satisfets amb el funcionament de la unitat (taula 17).

Taula 16. Opinió sobre la participació en les cures del nadó

	n	%
La desitjada	3	60
Més de la que desitjava	0	0
Menys de la que desitjava	2	40
Insuficient	0	0
Total	5	100

Taula 17. Satisfacció amb el funcionament de la unitat

	n	%
Molt satisfets	1	20
Satisfets	4	80
Poc satisfets	0	0
Gens satisfets	0	0
Total	5	100

Els sentiments que més prevalen en els pares durant l'hospitalització són l'angoixa, l'estrès i la por. Es va preguntar sobre els ítems que més produïen aquests sentiments de preocupació i angoixa, efectuant-se les següents respostes.

Tots afirmen que els hi provoca molta angoixa: l'aspecte general que presenta el seu fill/a, el dolor que pot presentar el seu nadó i la separació entre ells deguts a l'hospitalització. En quan als aparells i tubs que porten els recents nascuts, a una 40% dels pares els hi provoca angoixa/preocupació i a un 60% molta. A un 40% dels pares els hi provoca una mica d'angoixa els talls i les ferides que presenten el seu nadó. A un

80% els hi preocupa molt la irritabilitat i la incomoditat del seu nadó. A la majoria (80%) els hi produeix molta preocupació no poder gaudir del seu fill/a amb la família (taula 18).

Taula 18. Ítems que produeixen angouxa i estrès als pares

		n	%
Aspecte general del seu fill			
Dolor	Molta angouxa	5	100
Separació entre ells			
Aparells i tubs que porten els nadons	Preocupació/angouxa	2	40
	Molta preocupació/angouxa	3	60
Talls, ferides i incisions del nadó	Una mica	2	40
	Preocupació/angouxa	3	60
Irritabilitat i incomoditat del nadó	Preocupació/angouxa	1	20
	Molta preocupació/angouxa	4	60
L'ambient de la unitat (sorolls, olors, llums)	Una mica	3	60
	Preocupació/angouxa	2	40
No poder gaudir del seu fill/a	Preocupació/angouxa	1	20
	Molta preocupació/angouxa	4	80

Un 80% de les persones enquestades considera que el tracte amb el personal sanitari ha estat adequat (taula 19).

I per últim, un 40% opina que el personal sanitari l'ajudat a afrontar aquestes aspectes que li produeixen preocupació o angouxa, en front d'una 60% que comenta una mica. És important que cap dels enquestat respon no a aquesta pregunta (taula 20).

Taula 19. Tracte per part del personal sanitari

	n	%
Perfecte	1	20
Adequat	4	80
Millorable	0	0
Inadequat	0	0
Total	5	100

Taula 20. Ajuda del personal sanitari en l'afrontament dels aspectes que li produeixen preocupació/angouxa

	n	%
Si	2	40
Una mica	3	60
Gens	0	0
Total	5	100

Fase 2: Disseny de la intervenció: “Programa de Cures Centrades en la Família per a Infermeria”

A continuació, en base a la informació extreta de la cerca bibliogràfica realitzada i de les diferents enquestes, es detecta la necessitat de dissenyar un programa d'intervenció per cobrir les demandes dels pares i reforçar les carències que presenta el personal d'infermeria en quan a les cures centrades en la família.

Aquest programa rebrà el nom de: “*Programa de Cures Centrades en la Família per a Infermeria*”.

Desenvolupament de la intervenció

Aquest programa es realitzarà a través de varies sessions setmanals que tindran lloc a la cinquena planta del HUAV en una sala preparada per poder realitzar varies activitats grupals, xerrades per part de professionals experts, diferents tallers, etc.

La sala estarà dotada de suficients cadires per al personal d'infermeria que assisteixi (un total d'assistents d'entre 10 i 15) i de material audiovisual per poder fer presentacions (ordenadors, pantalles, etc.).

La intervenció es planifica pel mes de Juny i les sessions seran dues setmanals amb una durada de dues hores cada una d'elles. De manera que hi haurà un total de vuit sessions. Les sessions seran teòric-pràctiques i amb activitats grupals.

Durant la primera setmana es duran a terme les dues primeres sessions i l'objectiu general d'aquesta primera setmana serà: conèixer els sentiments que manifesten i les necessitats que presenten els pares, així com saber quin tipus de relació s'ha d'establir entre la infermera i els pares.

PRIMERA SESSIÓ: L'objectiu d'aquesta sessió serà conèixer els sentiments que manifesten els pares amb nadons ingressats a la UCIN.

Aquest taller serà impartit per una psicòloga experta en el tema, que parlarà sobre aquest xoc emocional inicial que presenten els progenitors al ser separats tan

precoçment del seu nadó per tal que aquest sigui ingressat en una UCIN per a rebre les cures intensives necessàries.

La sessió començarà amb una pluja d'idees o *brainstorming* per part dels assistents per esbrinar quins sentiments creuen que experimenten els pares.

La psicòloga parlarà de varis temes. Entre aquests temes trobem el ventall tan gran de sentiments que afloren en els pares i les varies fonts que generen estrès en els mateixos.

Els sentiments dels quals parlarà la psicòloga són: la sensació de desemparament, els sentiments de culpa, l'ansietat, la incertesa, l'estrès, l'angoixa, els dubtes, la dificultat per entendre la informació que se'ls proporciona, etc.

En quan a les fonts d'estrès que experimenten els pares i que les infermeres de la UCIN han de conèixer trobem, com a bàsic, l'hospitalització en si, ja que aquest ingrés genera una gran estrès als pares que es veu agreujat per la separació del infant i la dependència per part d'aquest de màquines, monitors i altres mitjans tècnics per a la seva cura.

A l'hospitalització se li ha de sumar la preocupació de veure l'aspecte del nadó i la probabilitat de supervivència del nounat amb seqüeles o el risc de mort del nen, que provoca una agreujament dels sentiments negatius que experimenten.

Altres aspectes que caldrà remarcar com a font d'estrès, són l'estructura i l'organització de la UCIN. Aquí dins trobem inclosos: els factors auditius i visuals, els tractaments mèdics complexos, el personal sanitari desconegut, l'ambient intimidant i hostil, la informació insuficient i/o les falles de comunicació.

A més a més, també s'identifiquen com a fonts generadores d'estrès: malaltia materna, canvis sobtats, desplaçaments geogràfics, barreres culturals, dificultat financera, etc.

Un cop explicat els sentiments que experimenten els progenitors així com les fonts generadores d'aquests, les infermeres han de ser capaces d'esbrinar quin és el focus que provoca aquesta tipologia de sentiments, per així intervindre de la millor manera.

En aquest moments crítics, on els sentiments i les experiències dels pares contribueixen en la dificultat de la relació parental, és important una aproximació per part del personal d'infermeria cap al pares i ajudar-los a afrontar aquesta situació.

El final d'aquesta sessió es dedicarà a preguntes per part de les infermeres assistents per a que puguin acabar d'assolir els conceptes explicats durant tota la sessió.

SEGONA SESSIÓ: L'objectiu d'aquesta sessió serà comprendre el tipus de relació terapèutica necessària per establir amb els progenitors dels nadons ingressats a la UCIN i la importància del bon vincle entre infermera-pares (relacions interpersonals).

La relació infermera-pacient pren molta importància. Són moltes les autores que parlen ens els seus models sobre les relacions necessàries entre pacient-infermera, i en els quals es fonamenta la relació terapèutica i la relació d'ajuda. Entre aquestes autores trobem la Ida Orlando, la Joyce Trabelbee i la Hildegard Peplau.

Per aquest motiu, en aquesta segona sessió es parlarà de com ha de ser aquesta relació que s'estableix entre els progenitors del nadó ingressat i les infermeres basant-se en les explicacions de les següents teories.

Aquesta sessió serà portada a cap per una infermera experta i explicarà cada una de les teories per comprendre aquesta necessària relació entre el personal d'infermeria i els pares.

En el primer model de la Ida Orlando, es considera que la funció d'infermeria es esbrinar i satisfer les necessitats d'ajuda immediata del pacient. Basant-se en aquest fet, serà important que la infermera detecti adequadament les necessitats (explicades en la sessió anterior) que presenten els pares dels nadons ingressats en la unitat i d'aquesta manera poder satisfer-les (56,57).

El segon model que s'explicarà en aquesta sessió serà, el model de persona a persona, de Joyce Trabelbee, on s'estableix que el propòsit d'infermeria es ajudar al individu, a la família i a la comunitat a prevenir o afrontar l'experiència que suposa la malaltia i si es necessari trobar un sentit a dites experiències. El principals conceptes que integren aquest últim model són: la comunicació, la interacció, l'empatia, la simpatia i la relació de persona a persona (56,57).

I per últim, es parlarà de Hildegard Peplau, en el seu model d'infermeria psicodinàmica, que aborda un tipus de relació infermera-pacient que és coneix com relacions

interpersonals, en la qual les persones es coneixen de tal manera que permet abordar el problema d'una forma cooperativa (56,57).

Es reforçarà la relació entre pacient-infermera a través de la relació interpersonal i del concepte persona-persona, esbrinant en tot moment quines són les necessitats a satisfer dels pacients.

Amb les bases d'aquestes teories, es pretén facilitar unes eines a la infermera per a que tingui la capacitat d'establir una estratègia per implantar adequadament aquesta relació i a través d'aquesta (i junt a altres eines que es facilitaran al llarg del programa) disminuir l'ansietat que presenten els pares.

A partir de les sessions impartides durant la primera setmana (coneixent quins són els sentiments i necessitats que presenten els pares, i el tipus de relació a establir) en les següents sessions, es donaran pautes i es facilitaran les eines necessàries a la infermera per gestionar l'ansietat, l'estrès, l'angoixa o altres sentiments que presenten els progenitors.

Per tal de gestionar aquests sentiments, es parlarà dels punts claus de la cura centrada en la família dividint aquestes cures en tres fases: l'acollida en el moment d'ingrés, durant l'hospitalització i el moment de l'alta hospitalària. També es sumaran pautes de com afrontar un desenllaç inesperat com és la mort neonatal.

TERCERA SESSIÓ: L'objectiu a assolir en aquesta sessió serà augmentar el coneixement per part de les infermeres de les intervencions necessàries a realitzar en l'acollida dels pares en la unitat en el moment del ingrés del seu nadó.

Entre altres, els consells que es donaran aniran encarats a explicar com ha de ser el ingrés del nadó a la UCIN i la rebuda dels pares en la unitat, ja que aquest fet succeeix d'una forma ràpida, i a causa moltes vegades de l'estat crític del nadó, no es pot informar de manera immediata als pares, i quan els pares poden per fi veure el nen afloren sentiments de diversa índole.

Per aquest motiu, és important que la infermera conegui com actuar en aquests moments inicials.

La infermera ha de saber la importància d'informar el més ràpid possible i mostrar el nadó als pares tan aviat com sigui factible, de manera que podran assegurar-se que el seu fill està viu i ajudarà a promoure l'afecte inicial.

S'ha de remarcar la importància d'acompanyar-los en tot moment durant aquesta primera visita per tal de donar suport i explicar la situació actual. En aquest moment, és fonamental que el personal sanitari afavoreixi l'expressió de sentiments i emocions, atenent a les demandes expressades i resolent dubtes. S'haurà de presentar l'equip sanitari que atindrà al seu nadó i explicar la dinàmica de la unitat.

Durant la segona hora d'aquesta tercera sessió, es realitzaran unes activitats per dinamitzar els tallers. Aquestes activitats seran dos *role-playing*, els quals s'expliquen a continuació.

El primer *role-playing* consistirà en representar una situació en que sobtadament, després del part, el nadó precisa l'ingrés a la UCIN per tal de poder "salvar-li la vida". En aquesta primera activitat participaran cinc assistents. S'escriurà en papers els diferents personatges (tres infermeres i dos pares) per atorgar mitjançant un sorteig el rol dels participants. Les infermeres d'aquesta primera activitat hauran d'actuar d'una manera freda i distant, sense establir relació amb els pares, simplement, basant-se en les cures del nadó sense tenir en compte la família.

En el segon *role-playing* participaran uns altres cinc integrants del programa. La distribució dels papers serà la mateixa (tres infermeres i dos pares), però aquest cop les infermeres, explicaran als pares que és la UCIN, detallaran les cures realitzades al nadó, preguntaran als pares com es senten, etc., és a dir, aplicaran tot l'explicat amb anterioritat sobre l'acollida en la unitat.

Un cop finalitzada les representacions, es comentaran les diferències entre les dues actuacions, com s'han sentit i que opinen que poden sentir els pares.

QUARTA I CINQUENA SESSIÓ: Els objectius per aquestes dues sessions són capacitar a les infermeres per tal de portar unes cures centrades en la família durant tot el procés d'hospitalització del infant i comprovar com apliquen els conceptes explicats a casos reals.

Les intervencions necessàries per portar a cap unes cures centrades en la família durant l'hospitalització del recent nascut, han de ser conegudes per part del personal d'infermeria de la UCIN. Degut a la importància es considera necessari dedicar dues sessions en aquest àmbit per així donar les pautes suficients per aplicar les cures de manera correcta.

S'ha de remarcar a les infermeres assistents que durant el temps que romangui hospitalitzat el nounat serà important conversar amb els pares i assegurar-los que tot l'equip de la UCIN estar disponible per respondre a les preguntes i ajudar-los en els problemes que vagin sorgint. Aquesta comunicació contribueix a reduir l'ansietat dels pares a través del desenvolupament de confiança i d'esperança.

Durant tot el procés d'internament, els pares presenten un estat emocional alterat i els hi resulta difícil recordar i assimilar tota la informació rebuda; per aquest motiu, la infermera ha de mostrar amabilitat tot i que les preguntes siguin reiteratives, repetint la informació sempre que sigui necessari.

La infermera ha de tenir la capacitat d'animar als pares a que toquin al seu fill/a, mostrant-los la forma correcta de fer-ho ja que el contacte forma part del mecanisme d'afecció, per exemple, el contacte ferm de la mà amb el cap i el dors del nadó normalment el calma.

Igual d'important és que la infermera prengui importància de la necessitat d'involucrar els pares des del primer moment en les cures bàsiques: canviar bolquers, higiene corporal, alimentació etc. Aquesta col·laboració promou l'aproximació i l'aprenentatge, al mateix temps que proporciona un sentiment de participació.

El personal d'infermeria ensenyarà als pares les cures més complexes que requereixin algun entrenament abans de l'alta hospitalària com ara: colostomies, gastrostomies, etc. Aquest coneixement previ els ajuda a sentir-se capaços de proporcionar atenció segura i amb menys ansietat si han de prestar aquestes cures en el domicili.

S'ha d'inculcar a les infermeres que cal ensenyar als pares a: reconèixer les diferents formes en què s'expressa el nadó, les posicions amb les que està més còmode, com sol dormir, si li agrada que l'acariciïn, si vol el xumet, com calmar-lo quan està alterat, etc.

El personal sanitari ha de facilitar les visites dels pares amb horaris flexibles. Les visites freqüents enforteixen els llaços afectius i els ajuda a participar en la recuperació del seu fill. Durant les visites, cal orientar l'atenció dels pares cap al nen i no cap l'equipament, les alarmes o els altres nounats. És important que el equip d'infermeria estigui present durant la visita per respondre o transmetre possibles preguntes, així com escoltar les preocupacions i sentiments. De tal manera, s'ha de permetre la visita dels avis i germans del recent nascut, d'acord amb les normes de la UCIN. La visita dels familiars més íntims ajuda a la integració de la família i s'aproxima al nounat al nucli familiar.

Permetre que el pares puguin portar algun objecte familiar com fotos, medalles etc. per col·locar prop del nounat reforça la sensació que el seu fill no està sol, que part de la família està amb ell. Permetre'ls fer fotografies al seu fill, en les condicions indicades pel personal de la UCIN també contribueix a promoure l'afecte fins i tot quan el nadó està lluny de seus pares.

Ajudar als pares a desenvolupar una percepció realista de l'evolució i pronòstic del nadó. Aquesta perspectiva ajuda a reduir la por al desconegut, que en moltes ocasions, distorsiona la percepció de la realitat.

Facilitar l'expressió de les creences religioses. Quan la religiositat es desenvolupa dona esperança i redueix la ansietat relacionada amb un futur incert.

Infermeria és un dels pilars per a la promoció de l'alletament matern. Per aquest motiu, en aquesta sessió també s'ha d'educar a la infermera amb eines per ajudar a promocionar l'alletament i/o l'extracció artificial de llet materna. A la UCIN, les mares que decideixen donar lactància materna als seus fills senten que estan participant activament en la recuperació dels seus fills i indirectament perceben que això és l'únic que poden fer per col·laborar en el creixement, desenvolupament i recuperació del seu fill. La lactància materna és un art après que requereix educació i suport perquè sigui satisfet. L'equip d'infermeria es troba en una posició privilegiada, pel seu contacte proper amb els pares, per fomentar i ajudar a la dona que decideix donar lactància materna al seu fill. Quan s'incentiva l'alletament, cal tenir cura perquè la nostra actitud, entusiasme i bones intencions no vagin a coaccionar la mare que decideix no alletar al seu fill. Aquestes mares poden sentir-se culpables o fins i tot considerar-se inadequades, quan el cert és, que no fer-ho no les desqualifica com a bones mares.

De tal manera, el personal d'infermeria ha d'incentivar i promoure el contacte "pell a pell" el més aviat possible, perllongat i continu entre mare/pare i el nadó, quan aquest compleixi els criteris necessaris. El "mètode cangur" és fàcil, eficaç i agradable. La majoria dels pares es sorprenen en saber que el seu fill, pot sortir de la incubadora i que a més el poden tenir en els seus braços. Aquesta sorpresa inicial derivarà en una major motivació i implicació en les cures del recent nascut, fent dels pares un membre més del equip que treballa en la recuperació del nounat. El "mètode cangur" contribueix a això ja que: afavoreix el vincle pares-fill, afavoreix la producció de llet materna, afavoreix el desenvolupament neuromotor del nadó, disminueix el nivell d'ansietat dels pares i humanitza el treball en les UCIN .

El personal d'infermeria ha de romandre al costat dels pares tot el temps que el nounat estigui en els seus braços per garantir el benestar i seguretat de tots dos.

Al final de cada sessió per amenitzar els tallers s'efectuaran unes activitats. En les que es plantejaran uns casos (situacions reals) als quals els assistents hauran de respondre i debatre com actuarien davant de les diferents situacions exposades.

SISENA SESSIÓ: L'objectiu per aquesta sessió és clarificar la planificació a seguir en el moment de l'alta involucrant en tot moment als pares.

És vital dedicar temps de l'hospitalització a planificar l'alta. Per aquest motiu tot seguit s'explica tot el que les infermeres han de conèixer sobre el tema i el que s'impartirà en aquesta sisena sessió.

La infermera haurà de promoure i avaluar l'habilitat i la capacitat dels pares per a la continuïtat de les cures, reforçant en tot moment aquells aspectes que siguin necessaris. S'ajudarà als pares a afrontar els sentiments que aflorin d'incapacitat o de dependència, derivant-los als professionals corresponents. Es facilitarà el seguiment hospitalari, des d'atenció primària i/o hospitalització a domicili (HODO) segons el cas.

És important, que la infermera realitzi un informe amb les pautes de cures a domicili, el qual es lliurarà juntament amb l'informe mèdic.

En tot moment, s'escoltarà i es respondran a tots els dubtes que apareguin i es donarà informació sobre els recursos sanitaris i socials disponibles.

Durant la segona hora d'aquesta sessió es realitzarà una dinàmica de grup. L'activitat consistirà en dividir els assistents en dos grups. Un grup serà l'observador i a l'altre se'ls hi repartirà uns papers per representar (una infermera que aplica les cures centrades en la família, una segona infermera la qual aplica tot el contrari explicat fins al moment, una tercera infermera que actua amb indiferència i dos pares). El grup observador haurà d'esbrinar i deduir quin paper representa cada assistent.

SETENA SESSIÓ: L'objectiu plantejat per aquesta sessió és adquirir coneixements per part d'infermeria per conduir el procés del dol familiar.

Es possible que el desenllaç de tota aquesta situació inesperada en la que es troba la família no sigui el desitjat ni l'esperat. En tot moment la infermera ha d'estar capacitada per afrontar l'agonia i la mort del nadó. Per aquest motiu, es vol dedicar una sessió al procés del dol de la família.

Davant la pèrdua perinatal, l'equip sanitari ha de centrar-se en l'atenció individualitzada de la família, guiant les diferents etapes de la pèrdua i el dol. La mort d'un nadó tot just iniciada la seva existència, és impactant i traumàtica. És un moment de tristesa i desesperació.

Durant aquestes dues sessions es donaran a conèixer els passos ha seguir en aquests tràgics moments. La figura de la infermera en aquests instants és molt important, per aquest motiu ha de saber com actuar.

S'ha de procurar que els pares disposin d'un professional sanitari per expressar els seus sentiments. La companyia dels professionals més implicats en la cura del nadó, també és important.

El personal d'infermeria ha de controlar en tot moment, el dolor i els símptomes d'agonia del noutat, i atendre de manera conjunta, les necessitats dels pares oferint suport emocional.

S'ha de tenir present en tot moment la voluntat i capacitat d'afrontament dels pares en cada cas, sense obligacions ni restriccions innecessàries i respectant els moments d'intimitat, mostrant una actitud comprensiva i d'afecte. Si es demana, oferir informació sobre l'estat i evolució del nen.

Durant aquesta sessió es facilitaran consells per a que la infermeria aprengui com facilitar l'expressió de sentiments i creences dels pares, proporcionar assistència psicològica o espiritual si ho demanen, com preparar el cos del nounat (apagar els monitors, retirar tots els elements tècnics, vestir i embolicar, manipulant-lo amb cura i respecte, abans que arribin els pares).

La infermera també ha de conèixer la importància de proporcionar un espai privat i temps necessari perquè estiguin tranquil·lament amb el seu nadó i puguin acomiadar-se i facilitar el contacte físic si així ho demanen els pares.

Per desgràcia, en aquests moments, també serà necessari varis tràmits administratius, per tant, s'hauran de donar les indicacions oportunes per a l'execució d'aquests tràmits que es requereixin en cada cas.

VUITENA SESSIÓ: I per últim, els objectius que es plantegen en aquesta darrera sessió són que totes les infermeres han de conèixer què són les cures centrades en la família i han de ser capaces de preguntar qualsevol dubte per així deixar per conclòs aquest programa.

La última sessió, serà de cloenda i de deixar clars els últims conceptes. Entre tots els participants es buscaran les conclusions del programa. En aquesta última sessió es demanarà a diferents pares que han passat per la UCIN que assisteixin per poder parlar i manifestar com es van sentir durant tot el procés d'internament del seu nadó.

La sessió finalitzarà repetint les enquestes inicials de la primera fase per a poder realitzar un posterior anàlisis.

A continuació, es realitza un resum de tots els tallers i sessions de la intervenció (taula 21).

Taula 21. Resum de la intervenció

Sessió	Objectius de la sessió	Resum de la sessió
Primera sessió	Conèixer els sentiments que manifesten els pares amb nadons ingressats a la UCIN	Es parlarà dels sentiments que afloren en els pares quan han de viure l'ingrés del seu fill/a en la UCIN.

Continuació taula 21. Resum de la intervenció

Segona sessió	<p>Comprendre el tipus de relació terapèutica necessària a establir amb els progenitors dels nadons ingressats.</p> <p>Reconèixer la importància del bon vincle entre infermera i pares (relacions interpersonals).</p>	<p>La relació infermera-pacient pren molta importància. Son moltes les autores que parlen ens els seus models sobre les relacions necessàries entre pacient-infermera, en els quals es fonamenta la relació terapèutica i la relació d'ajuda.</p> <p>S'explicaran els models de: Ida Orlando, la Joyce Trabelbee i la Hildegard Peplau.</p>
Tercera sessió	<p>Augmentar el coneixement per part de les infermeres sobre les intervencions necessàries a realitzar en els pares en el moment del ingrés del nadó.</p>	<p>Es facilitaran consells encarats a l'acollida dels pares en el moment d'ingrés del seu nadó.</p>
Quarta sessió i cinquena sessió	<p>Capacitar a les infermeres per tal de portar unes cures centrades en la família durant tot el procés d'hospitalització. Comprovar com apliquen els conceptes explicats a casos reals.</p>	<p>Es donaran consells sobre les intervencions necessàries per portar a cap unes cures centrades en la família durant l'hospitalització del recent nascut.</p>
Sisena sessió	<p>Clarificar la planificació a seguir en el moment de l'alta involucrant en tot moment als pares.</p>	<p>Serà necessari dedicar temps de l'hospitalització a planificar l'alta. Per aquest motiu, s'explica tot el que les infermeres han de conèixer sobre el tema i el que s'explicarà en aquesta sisena sessió</p>
Setena sessió	<p>Adquirir coneixements per part de la infermeria per conduir el procés del dol familiar</p>	<p>Es possible que el desenllaç de tota aquesta situació inesperada en la que es troba la família no sigui el desitjat ni l'esperat. En tot moment la infermera a d'estar capacitada per afrontar l'agonia i la mort del nadó. Per aquest motiu, es vol dedicar una sessió al procés de dol de la família.</p>
Vuitena sessió	<p>Totes les infermeres han de conèixer què són les cures centrades en la família</p> <p>Capaces de preguntar qualsevol dubte per així deixar per conclòs aquest programa.</p>	<p>Serà la sessió de cloenda i per deixar clars els últims conceptes. Entre tots els participants es buscaran les conclusions del programa.</p> <p>Assistiran pares que han passat per la situació de tenir nadons ingressats en la UCIN.</p>

Fase 3: Avaluació de la intervenció

Per últim, després de l'execució del *“Programa de Cures Centrades en la Família per a Infermeria”* serà important avaluar aquesta intervenció per així poder conèixer la seva eficàcia.

La fase d'avaluació es dividirà en dues parts. La primera part avaluarà a la infermera i la segona als pares de nadons ingressats a la UCIN.

Per realitzar la primera part i per tal de conèixer el resultat del programa, recorrerem a les enquestes de la primera fase. Es repetiran les enquestes a les mateixes infermeres i analitzarem les seves respostes. Aquestes respostes seran comparades amb les inicials per poder detectar si hi hagut algun canvi respecte l'avaluació inicial.

Per realitzar la segona part i poder avaluar als pares, es repetiran les enquestes de la fase 1 al tercer mes de realitzar el *“Programa de Cures Centrades en la Família per a Infermeria”* per conèixer si els conceptes i tècniques ensenyades en aquest programa han estat dutes a terme per part del personal d'infermeria de la UCIN.

Les enquestes seran comparades amb les inicials per així examinar si hi ha un canvi respecte les opinions inicials i es valorarà com apliquen les infermeres després de la intervenció les cures centrades en la família.

Analitzant els resultats d'ambdues enquestes s'estudiarà i valorarà la capacitat i l'eficàcia de la intervenció realitzada per canviar la situació actual.

Planificació i cronograma de la intervenció

Per tal de poder aplicar correctament el programa serà necessària la realització d'una planificació i d'un cronograma.

Com s'ha comentat fins ara, aquesta intervenció es basa en varies fases i diferents passos a seguir, els quals trobem resumits en la següent figura (figura 1):

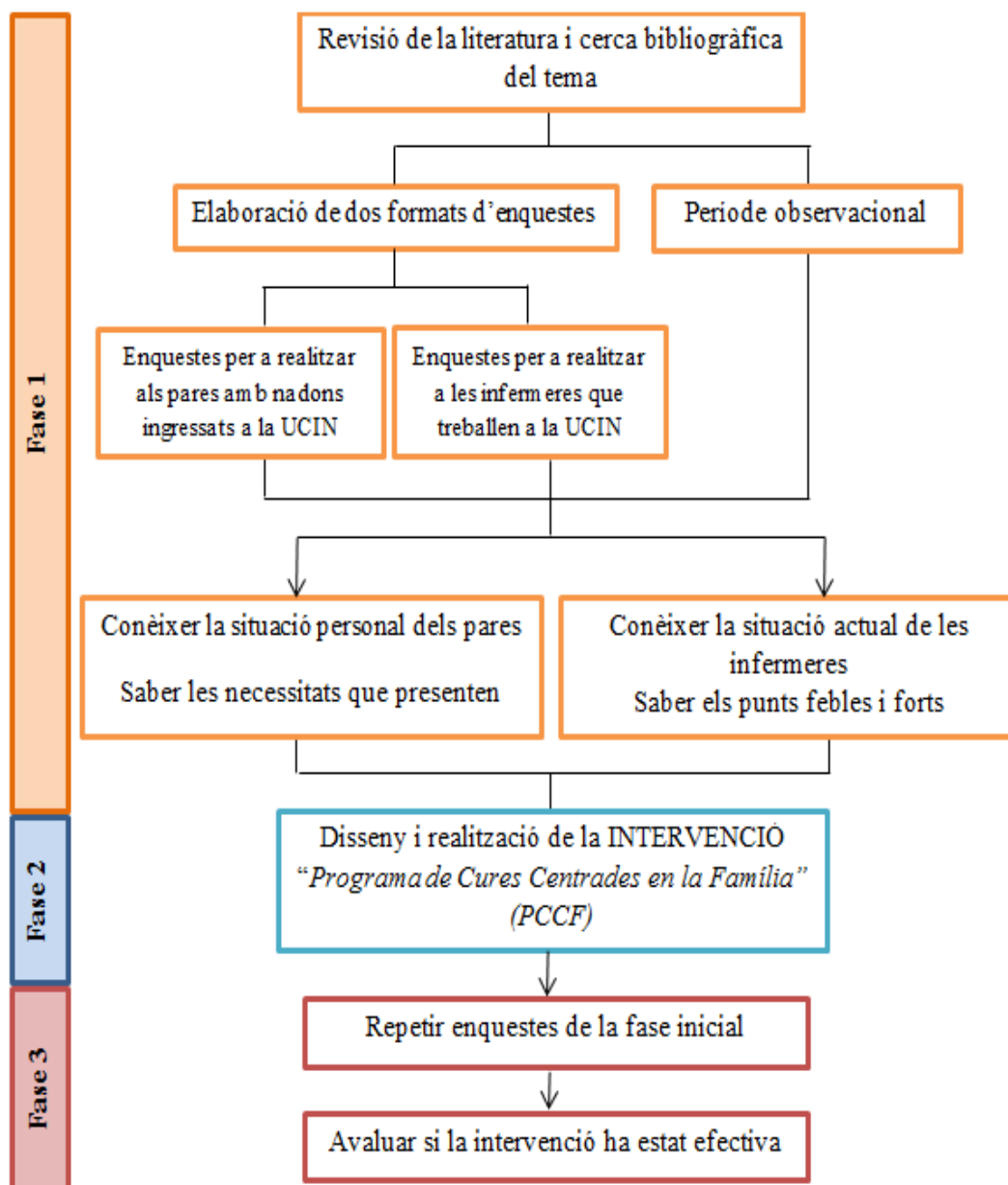


Figura 1. Planificació de la intervenció

El **cronograma** que es seguirà per executar el programa serà el següent (figura 2):

	Novembre				Desembre				Gener				Febrer				Març				Abril				Maig				Juny				Juliol				Agost				Setembre			
Setmanes	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
Activitats																																												
FASE 1: Conèixer la situació actual																																												
Revisió de la literatura i cerca bibliogràfica																																												
Elaboració de dos formats d'enquestes																																												
Període observacional																																												
Repartició de les enquestes																																												
Temps per contestar i recollir les enquestes																																												
Buidat i anàlisi de les enquestes																																												
FASE 2: Intervenció																																												
"Programa de Cures Centrades en la Família per a Infermeria"																																												
FASE 3: Avaluació																																												
Repetir enquestes de la fase inicial a les infermeres																																												
Avaluar si hi hagut un canvi en les infermeres																																												
Repetir enquestes de la fase inicial als pares																																												
Avaluar si hi hagut canvis en les opinions dels pares																																												
Avaluar l'efectivitat del programa																																												

Figura 2. Cronograma de la intervenció

7. CONSIDERACIONS ÈTIQUES

El Comitè Ètic d'Investigació Clínica (CEIC), segons el reial decret 223/2004, és un organisme independent, constituït per professionals sanitaris i membres no sanitaris, encarregat de vetllar per la protecció dels drets, seguretat i benestar dels subjectes que participen en un estudi d'investigació i d'oferir garantia pública al respecte, mitjançant un dictamen sobre el protocol de l'estudi, la idoneïtat dels investigadors i l'adequació de les instal·lacions, així com els mètodes i els documents que vagin a utilitzar-se per informar als subjectes de l'estudi per tal d'obtenir el seu consentiment informat (CI) (58,59).

Per aquest motiu, abans de realitzar aquesta intervenció en l'HUAV, s'hauria d'informar al CEIC del hospital per tal que aprovin i donin el seu consentiment per realitzar tal estudi i consegüent intervenció.

S'entén per CI, la conformitat expressa del pacient, manifestada per escrit, prèvia l'obtenció de la informació adequada amb temps suficient, clarament comprensible per a ell. El consentiment ha de ser específic per a cada situació i en qualsevol moment, la persona afectada podrà retirar lliurement el seu consentiment (60).

Per aquesta causa, juntament amb les enquestes, es facilitarà als pares i a les infermeres que participin en l'estudi d'investigació un full explicatiu del treball que es portarà a cap així com el consentiment informat (annex 8), el qual hauran de signar per assegurar la seva voluntarietat, és a dir, la seva decisió lliure i voluntària de participar en aquest estudi, respectant i preservant les dades així com ho indica la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, sobre la protecció de dades de caràcter personal (61).

Per últim, s'ha de tenir present que aquest programa intervenció no comporta cap risc sobre la salut dels subjectes. En canvi, es possible aportar certs beneficis tant als pares com als nadons ingressats en la UCIN, si el programa sobre les cures centrades en la família s'aconsegueix implantar d'una forma correcta per part de la infermera. De tal manera, la infermera es sentirà satisfeta professionalment, al aconseguir millorar i augmentar la seva competència en la cura centrada en la família.

8. DISCUSSIÓ

El disseny del programa educacional, *“Programa de Cures Centrades en la Família per a Infermeria”*, dirigit al professional d’infermeria podria representar uns resultats satisfactoris, ja que seria possible aportar els coneixements necessaris per aplicar aquest tipus de cura i així millorar la relació terapèutica entre els pares i la infermera, i com a conseqüència, prosperar en l’atenció al nounat hospitalitzat i alleugerar tots els sentiments negatius dels progenitors.

Son varis els estudis que coincideixen amb els possibles resultats d’aquest tipus de programa en la importància d’adequar les intervencions de la UCIN a la cura centrada en la família.

En un programa d’intervenció realitzat a mares de nadons prematurs, es demostra com portant a cap un model d’intervenció involucrant a la família al llarg de tota l’hospitalització del nen de molt baix pes en néixer, permet reduir significativament l’estrès i la depressió materna (50).

Segons Gallegos-Martínez i col·l. (62), es recomana afavorir la participació d’ambdós pares en les cures del nounat mitjançant la implantació d’una filosofia i d’un programa institucional, que inclogui la capacitat del equip de salut així com l’entrenament grupal i individual dels pares per a l’alta hospitalària. Afegeixen que els pares dels nounats prematurs i malalts es troben en situacions especials, i que han de ser inclosos com subjectes d’atenció.

Altres estudis, remarquen la importància de conèixer les reaccions i sentiments dels pares durant tot el procés per aconseguir un resultat òptim. A més a més, en aquests estudis s’afirma la importància fonamental de la figura de la infermera per tal de desenvolupar una cura centrada en la família i per ajudar a establir un correcte vincle entre els pares i els fills (47,52).

En un assaig controlat sobre la participació dels pares en el maneig del dolor en els nens de la UCIN realitzat per Frank i col·l., es fica de manifest com l’augment de la participació dels pares en les cures del nounat pot ajudar a disminuir el dolor infantil i millorar la confiança dels pares en el seu rol encarat a l’alta (49).

Un estudi realitzat per analitzar i presentar les necessitats de les famílies del pacient crític, revela la importància que les infermeres de cures intensives identifiquin les necessitats que presenta la família durant l'ingrés del pacient per així prestar una atenció d'ajuda, suport i assessorament que alleugeri el sofriment dels familiars. Conclou amb la necessitat de plantejar la importància que té la cura del noutat involucrant la seva família i la necessitat d'incorporar les cures centrades en la família a la realitat de la UCIN (63).

En un altre estudi realitzat per Capdevila i col·l. (64), es considera que la satisfacció dels pares en una unitat neonatal ha de ser avaluada com a element de la qualitat assistencial. En aquest estudi es va observar que els pares dels RN més greus valoraven millor l'horari però pitjor l'entorn, és a dir, valoren positivament l'accessibilitat però són crítics amb la comoditat. La percepció de dolor per part dels pares en els procediments és major en els nens més greus. La satisfacció general va ser elevada. S'ha comprovat en aquest estudi com l'horari d'entrada dels pares i l'absència de llum i soroll són predictors significatius de satisfacció en estades prolongades.

Actualment, les unitats neonatals del nostre país, presten atenció al nadó en tot el procés assistencial que té lloc des del naixement fins a l'alta i que continua després en la consulta de seguiment. En aquest moment, gran part de les unitats neonatals espanyoles estan intentant modificar els seus hàbits de treball per adaptar-se a un nou concepte de neonatologia centrada en la família i de cures centrades en el desenvolupament (65,66).

Per aquest motiu, tenint en compte tots els aspectes positius que aporta realitzar unes cures centrades en la família en la UCIN, es proposa que futures línies d'investigació continuïn estudiant el desenvolupament de les cures centrades en la família per garantir més informació i millorar les pautes a donar als professionals sanitaris de les UCIN, així com oferir i elaborar guies més concretes i actualitzades per poder enriquir els coneixements establerts.

Les limitacions d'aquest programa d'intervenció són les que es mencionen a continuació. D'una banda, la dificultat que ocasiona recollir dades en pares sota una pressió tan elevada. I per altra banda, la necessitat de la participació d'infermeres amb motivació per realitzar un canvi en les pautes de cures actuals.

La fortalesa de la intervenció plantejada és l'interès actual pel tema, ja que s'ha demostrat la importància d'integrar als pares en les cures dels seus nadons ingressats i de detectar les necessitats dels pares per poder realitzar adequadament aquesta integració.

9. CONCLUSIONS

En aquest treball s'ha pogut contemplar la complexitat de les cures i de l'atenció neonatal en una UCIN, en la qual intervenen múltiples factors.

Segons les dades que es van recollir, els coneixements de les infermeres sobre les cures centrades en la família eren insuficients i els sentiments negatius dels pares anaven en augment. Es va observar la necessitat d'ampliar la capacitat de la infermera per realitzar unes cures on quedessin inclosos els pares, i junts desenvolupar unes cures centrades en la família.

Aquestes troballes coincideixen amb altres autors, que també fiquen de manifest la importància de desenvolupar unes activitats d'infermeria on s'inclogui a la família per disminuir l'estrès i millorar els sentiments negatius que presenten els progenitors, ja que, com a conclusió es pot afirmar que l'aplicació d'unies cures centrades en la família són la clau per poder millorar el pas per la UCIN.

Mitjançant la implantació d'aquest programa d'intervenció i atenent a l'evidència científica al respecte, seria possible donar a conèixer més profundament al personal d'infermeria de la UCIN del HUAV les cures centrades en la família.

De tal manera, els resultats del programa ***“Programa de Cures Centrades en la Família per a Infermeria”***, podrien ser satisfactoris, ja que aquesta eina permet augmentar els coneixements previs i millorar la capacitat del personal d'infermeria per realitzar unes cures centrades en la família.

A més, tenint en compte que seria possible facilitar a les infermeres uns coneixements més òptims en el camp de les cures centrades en la família, es podria, a partir de la implantació d'aquest programa i de la nova actuació d'infermeria, millorar l'atenció prestada al recent nascut i aconseguir alleugerir els sentiments negatius dels pares afavorint que el pas per la UCIN sigues més humà.

10. BIBLIOGRAFIA

- (1) Jimenez J, Loscertales M, Martinez A, Merced M, Lanzarote D, Macia C, et al. Padres de recién nacidos ingresados en UCIN, impacto emocional y familiar. *Vox Paediatr* [Internet]. 2003 [citad 2013 Nov 16];11 (2):27–33.
- (2) Serret M. Técnicas cognitivas en el cuidado enfermero aplicadas a la madre de un prematuro en UCI neonatal. *Rev Rol enferm*. 2012;35 (9):588–92.
- (3) Cuesta M, Bela A, Gomez S. Enfermería neonatal: Cuidados centrados en la familia. *Enferm Integr*. 2012;98:36–40.
- (4) Obeidat HM, Bond EA, Callister LC. The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *J Perinat Educ* [Internet]. 2009 Jan [citad 2013 Nov 11];18(3):23–9. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2730907&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- (5) Riani-Llano N. Momentos clave para humanizar el paso por la unidad de cuidados intensivos neonatal. *Pers y Bioética* [Internet]. 2007 [citad 2013 Nov 16];11(29):138–45. Disponible en: <http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/viewArticle/948>
- (6) Barbosa MA, Pinto de Jesu MC, Ribeiro K, Moura de Oliverira D. Cuidar del recién nacido en la presencia de sus padres: vivencia de enfermeras en unidad de cuidado intensivo neonatal. *Rev Latino-Am Enferm* [Internet]. 2011 [citad 2013 Nov 16];19(6):7. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/es_17.pdf
- (7) Lopez de Dicastillo O, Cheung P. La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enfermería clínica* [Internet]. 2004 [citad 2013 Nov 16];14(2):83–92. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862104738619>
- (8) Nascimento Tamez R, Pantoja Silva M. Enfermería en la unidad de cuidados intensivos neonatal: asistencia del recién nacido de alto riesgo. 2nd ed. Editorial Médica Panamericana; 2003.
- (9) Cernadas C. Neonatología Práctica. Editorial Médica Panamericana; 2009.
- (10) Gómez-Gómez M, Danglot-Banck C, Aceves-Gómez M. Clasificación de los niños recién nacidos. *Rev Mex Pediatr* [Internet]. 2012 [citad 2013 Nov 29];79(1):32–39. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2012/sp121g.pdf>
- (11) Gomella TL, Cunningham MD, Eyal F, Zenk K. Neonatología: manejo básico, procedimientos, problemas en la guardia, enfermedades, fármacos. 5th ed. Médica Panamericana; 2006.
- (12) Ramírez R. Catalogación del recién nacido. *Serv Neonatol Hosp Clin universidad chile*. Chile: 2001.

- (13) Taeusch W, Ballard R, Avery ME. Enfermedades del recién nacido. 6th ed. Editorial Médica Panamericana; 1993.
- (14) Catalan J. Examen Físico del Recién Nacido. Servicio Neonatología Hospital Clínico Universitario de Chile; 2001.
- (15) Aguilar M. Tratado de enfermería infantil: cuidados pediátricos. Elsevier España; 2002.
- (16) Doménech E, Gonzalez N, Rodríguez J. Cuidados generales del recién nacido sano. Protocolos AEP [Internet]. 2008 [citad 2013 Nov 23]; Disponible en: <http://sen.onmedic.net/Portals/0/Articulos/2.pdf>
- (17) Chattas G. Cuidados al recién nacido en el periodo de transición. Enferm Neonatal [Internet]. 2006 [cited 2013 Nov 25]; Disponible en: <http://msal.gov.ar/htm/site/promin/UCMISALUD/archivos/pdf/enfermeria-neonatal-1.pdf>
- (18) Galindo A. Atención del recién nacido en sala de partos. Reanimación neonatal. CCAP. 2001;1:33–47.
- (19) Baquero H, Galindo J. Respiración y circulación fetal y neonatal. Fenómenos de adaptabilidad. CCAP. 2005;5–15.
- (20) Comité de Estándares de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones de mínimos para la asistencia al recién nacido sano. An Pediatría. 2001;55:141–5.
- (21) Sánchez M, Pallás CR, Botet F, Echániz I, Castro JR, Narbona E. Recomendaciones para el cuidado y atención del recién nacido sano en el parto y en las primeras horas después del nacimiento. An Pediatr. 2009;71(4):349–61.
- (22) Catalán J. Fenómenos fisiológicos del recién nacido. Edición servicio Neonatología Hospital Clínico Universidad Chile; 2001. p. 41–3.
- (23) Cloherty J, Stark A. Manual de cuidados neonatales. 3rd ed. Barcelona: Masson; 2000.
- (24) Torres M, Gómez E, Medina M, Pallás C. Programas de seguimiento para neonatos de alto riesgo. Asociación Española de Pediatría. 2008. Disponible en: <http://aeped.es/sites/default/files/documentos/29.pdf>
- (25) Pons A, Barrera C, Calero M, Cobacho J, Garrido F, Higuera P, et al. Seguimiento recién nacido de riesgo: proceso asistencial integrado. Sevilla: Consejería de Salud; 2009.
- (26) Coronel C, Merón P. Seguimiento del recién nacido de riesgo. Pediatr Integr. 2006;X(6):425–36.
- (27) Iriondo M, Poo P, Ibañez M. Seguimiento del recién nacido de riesgo. An Pediatría Contin. 2006;4(6):344–53.

- (25) D'Apremont I. Redes de investigación neonatal. Medwave [Internet]. 2003 [citat 2013 Nov 16];3(10). Diposnible en:
<http://www.mednet.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/APS/1957>
- (29) Tejedor J, López J, Herranz N, Nicolás P, García F, Pérez J, et al. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. Sociedad Española de Neonatología. An Pediatría. 2013;78(1):190.1–190.14.
- (30) Organitzacion Mundial de la Salud. Reducción de la mortalidad de recién nacidos. OMS; 2009.
- (31) Montesinos A, Roman A, Muñoz M, Elias L. Asistencia al duelo neonatal: diez años de experiencia en una Unidad de Neonatología. Rev Chil Pediatr. 2013;84(6):650–8.
- (32) Pastor SM, Romero JM, Hueso C, Lillo M, Vacas AG, Rodríguez MB. Experiences with perinatal loss from the health professionals' perspective. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2011 [cited 2014 Apr 22];19(6):1405–12. Disponible en:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000600018&lng=en&nrm=iso&tlng=en&ORIGINALLANG=en
- (33) Castro Laiz C. Humanización en unidades neonatales. Osasunaz. 2003;5:57–66.
- (34) Lopez A, Patiño J, Picart M, Reixach M. El rol de enfermería en la muerte perinatal. Presentación de un protocolo de actuación hospitalario en una UCI neonatal. ANECIPN.
- (35) Comité de Estándares de la Sociedad Española de Neonatología. Niveles asistenciales y recomendaciones de mínimos para la atención neonatal. An Pediatría. 2013;79(1):51.e1–51.e11.
- (36) Forero J, Alarcon J, Cassallett G. Cuidado intensivo Pediátrico y neonatal. 2nd ed. Editorial distribuna; 2007.
- (37) Novoa J, Milad M, Vivanco G, Fabres J, Ramirez R. Recomendaciones de organización, características y funcionamiento en Servicios o Unidades de Neonatología. Rev Child Pediatr. 2009;80(2):168–87.
- (38) Avery GB, Fletcher MA, MacDonald MG. Neonatología: fisiopatología y manejo del recién nacido. Ed. Médica Panamericana; 2001.
- (39) Pozo M, Tapia M, Almenar A, Moro M. Detección de la hipocausia en el neonato. Asociación Española de Pediatría. Servicio de Neonatología y ORL del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Comisión de expertos en hipoacusia de la CAM; 2008.
- (40) Moro M, Almenar A, Sanchez C. Detección precoz de la sordera en la infancia. An Esp Pediatr. 1997;46:534–537.




































- (41) Peña A, Bravo T, Carvajal F, Fuentes D, Gajardo C, Guerrero G, et al. Guías de tratamiento Unidad de Cuidados Intesivos Neonatal. Hospital San Juan de Dios de la Serena; 2012.
- (42) Villarraga N, Piragauta Y, Anibal F. Criterios de admisión a unidad neonatal. Sociedad Colombiana de Neonatología. Atención y Cuid en la Prestac Serv salud Pediatr y Neonatol. 2011.
- (43) Martínez A. Estrés, ansiedad y estilos de afrontamiento de padres con hijos internos en Unidad de Cuidados Intensivos. Ciencias Soc y Humanidades Apoyadas por Nuevas Tecnol. 2012 [citad 2013 Nov 16]; 1(1):16-39. Disponible en: <http://www.citeach.org/web/wp-content/uploads/2012/07/estres-ansiedad.pdf>
- (44) Fernandez Santamaria L, Pérez Tudanca C. Papel de la enfermería hospitalaria en el cuidado del niño crítico. Osasunaz. 2003;67–74.
- (45) Véliz R, Caballero C. Factores de ambiente psicológico en las unidades de terapia intensiva pediátrica. Rev Mex Pediatr. 2000;67(1):33–37.
- (46) Schapira IT, Aspres N. Estrés en recién nacidos internados en unidad de cuidados intesivos (UCIN): Propuesta para minimizar sus efectos. Rev del Hosp Matern Infatil Ramon Sarda. 2004;23(3):113–21.
- (47) Heidari H, Hasanpour M, Fooladi M. The experiences of parents with infants in Neonatal Intensive Care Unit. Iran J Nurs Midwifery Res. 2013;18(3):208–213.
- (48) Vidal M, Calderón E, Martínez E, González A, Torres L. Dolor en neonatos. Rev Soc Esp Dolor [Internet]. 2005 [cited 2014 Apr 27];12:98–111. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v12n2/revision1.pdf>
- (49) Franck LS, Oulton K, Nderitu S, Lim M, Fang S, Kaiser A. Parent involvement in pain management for NICU infants: a randomized controlled trial. Pediatrics [Internet]. 2011 Sep [citad 2013 Des 3];128(3):510–518. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/128/3/510.full>
- (50) Lia A, Ceriani J, Cravedi V, Rodriguez D. Estrés y depresión en madres de prematuros : un programa de intervención. Arch.argent.pediatr. 2005;103(1):36–45.
- (51) Borimnejad L, Mehrnoosh N, Fatemi NS, Haghani H. Impacts of creating opportunities for parent empowerment on maternal stress: A quasi-experimental study. Iran J Nurs Midwifery Res. 2013;18(3):218–21.
- (52) Guillaume S, Michelin N, Amrani E, Benier B, Durrmeyer X, Lescure S, et al. Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents. BMC Pediatr. 2013;13:18
- (53) Ortiz A, Mariscal E. Neonatología centrada en la familia. Servicio de Neonatología. Hospital Universitario Clínico San Carlos. Madrid;1999.

- (54) Ruiz A, Rodríguez R, Miras JM, Robles C, Jerez A, González A, et al. Cuidados neonatales centrados en el desarrollo. Bol SPAO. 2013;7(2):39–59.
- (55) Cano S. Anàlisi de les vivències i el grau de satisfacció dels pares de nadons hospitalitzats a la UCIN de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida. Criteris per a una atenció neonatal centrada en el desenvolupament i la família [Tesis]. Universitat de Lleida; 2011.
- (56) Marriner A, Raile M. Modelos y teorías en enfermería. 6th ed. España: Elsevier Mosby; 2007.
- (57) Salazar A, Martinez C. Un sobrevuelo por alguna teorías donde la interacción enfermera-paciente es el núcleo del cuidado. Av Enferm. 2008;XXVI(2):107–15.
- (58) Generalitat de Catalunya. Comitès d'ètica d'investigació clínica (CEIC) a Catalunya. Canal Salut. [Internet]. Disponible en:
<http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.21c58aea29b124fc48af8968b0c0e1a0/?vgnextoid=b5dea357420dc210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchann el=b5dea357420dc210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default>
- (59) Departament de Salut de Valencia.CEIC. Procedimientos normalizados de trabajo. 2010;1–31.
- (60) Consentimiento informado - Conselleria de Sanitat [Internet]. Disponible en:
<http://www.san.gva.es/web/dgoeicap/consentimiento-informado>
- (61) BOE. Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal. BOE núm. 298, de 14 de desembre, i suplement en català núm. 17, de 30 de desembre. 1999;298:43088–99.
- (62) Gallegos J, Reyes J, Gracinda C. La Unidad Neonatal y la participación de los padres en el cuidado del prematuro. Perinatol y Reprod Humana [Internet]. 2010 [citad 2014 Feb 1];24(2):98–108. Disponible en:
<http://www.medigraphic.com/pdfs/inper/ip-2010/ip102b.pdf>
- (63) Pardavila M, Vivar C. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. Enferm Intensiva. 2011;1–17.
- (64) Capdevila E, Sánchez L, Riba M, Moríña D, Ríos J, Porta R, et al. Valoración de la satisfacción de los padres en una unidad neonatal [Assessment of parental satisfaction in a neonatal unit]. An pediatría. 2012;77(1):12–21.
- (65) Ginovart G. Cuidados centrados en el desarrollo : un proyecto común. Rev Psicol Ciències l'Educació i l'Esport. 2010;15–28.
- (66) Perapoch J, Pallas C, Linde M, Moral M, Benito F, Lopez M, et al. Cuidados Centrados en el Desarrollo. Situación de las Unidades de Neonatología en España. An Pediatría. 2006;64(2):132–9.

ANNEXOS

Annex 1. Sistemes utilitzats per avaluar l'edat gestacional: Ballard, Dubowitz i Capurro

- Test de Ballard















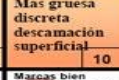

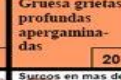





Madurez neuromuscular	-1	0	1	2	3	4	5
Postura							
Ventana cuadrada (muñeca)	 $> 90^\circ$	 90°	 60°	 45°	 30°	 0°	
Rebote de brazos		 180°	 $140-180^\circ$	 $110-140^\circ$	 $90-110^\circ$	 $< 90^\circ$	
Ángulo poplíteo	 180°	 180°	 140°	 120°	 100°	 90°	 $< 90^\circ$
Singo de la bufanda							
Talón oreja							
Madurez física	-1	0	1	2	3	4	5
Piel	Pegajosa, quebradiza, transparente	Gelatinosa, roja, translúcida	Rosa pálido, venas visibles	Descamación superficial y/o eritema, pocas venas	Áreas pálidas y agrietadas, venas raras	Engrosamiento, agrietado profundo, no venas	Dura, agrietada y arrugada
Lanugo	Ausente	Escaso	Abundante	Fino	Áreas libres	Casi no hay lanugo	
Superficie plantar	Talón-dedo gordo 40-50 mm: -1 < 40 mm: -2	> 50 mm no hay pliegues	Marcas rojas mortecinas	Sólo pliegues transversos anteriores	Pliegues en los 2/3 anteriores	Los pliegues cubren toda la planta	
Mamas	Imperceptibles	Apenas perceptibles	Areola plana, no hay glándula	Areola granulosa, glándula de 1-2 mm	Areola sobrelevada, glándula de 3-4 mm	Areola completa, glándula de 5-10 mm	
Ojo/oreja	Párpados fusionados levemente: -1 fuertemente: -2	Párpados abiertos, pabellón liso, permanece arrugada	Pabellón ligeramente incurvado, blando, despliegue lento	Pabellón bien incurvado, blando pero con despliegue rápido	Formado y firme, despliegue instantáneo	Cartilago grueso, oreja enhiesta	
Genitales masculinos	Escroto aplanado, liso	Escroto vacío, con vagas rugosidades	Testículos en la parte alta del conducto, pliegues muy escasos	Testículos en descenso, rugosidades escasas	Testículos descendidos, rugosidades abundantes	Testículos colgantes, rugosidades profundas	
Genitales femeninos	Clitoris prominente, labios aplanados	Clitoris prominente y labios menores pequeños	Clitoris prominente, labios menores de mayor tamaño	Labios mayores y menores igualmente prominentes	Labios mayores grandes, labios menores pequeños	Los labios mayores cubren el clitoris y los labios menores	

Font: Marin Gabril M, Martin Moreiras J, Lliteras Freixas G, Delgado Gallego S, Pallas Alonso C, De la Cruz Bértolo J, i col·l. Valoración del test de Ballard en la determinación de la edad gestacional. *Anales de Pediatría. An Pediatr [Internet]*. 2006 [citat 2014 Apr];64(2). Disponible en: <http://z.lsevier.es/es/revista/anales-pediatria-37/valoracion-test-ballard-determinacion-edad-gestacional-13084173-originales-2006>

- Test de Dubowitz

Signo externo	0	1	2	3	4
Edema	Edema obvio en manos y pies; depresible en la tibia	Sin edema obvio en manos y pies depresible en la tibia	Sin edema		
Textura cutánea	Muy fina, gelatinosa	Fina y lisa	Lisa, espesor mediano, erupción o descamación superficial	Ligero engrosamiento, surcos superficiales y descamación en especial en manos y pies	Gruesa y en placas, surcos superficiales profundos
Color de la piel (niño sin llorar)	Roja oscuro	Rosada uniforme	Rosada, pálido, variable en el cuerpo	Pálida; sólo rosada en orejas, labios, plantas y palmas	
Opacidad de la piel (tronco)	Numerosas venas y vénulas evidentes en especial en el abdomen	Se ven las venas y sus tributarias	En el área abdominal se observan con claridad pocos vasos de grueso calibre	Se observan confusamente algunos vasos grandes en el abdomen	No se ven vasos sanguíneos
Lanugo (en la espalda)	No hay lanugo	Abundante, largo y grueso en toda la espalda	Pelo fino, en especial en la porción inferior de la espalda	Pequeña cantidad de lanugo y áreas lampiñas	Sin lanugo, por lo menos la mitad de la espalda
Surcos plantares	No hay	Ligeras marcas rojas en la mitad anterior de la planta	Manifiestas marcas rojas en más de la mitad anterior, indentaciones en menos del tercio anterior	Indentaciones en más del tercio anterior	Francas indentaciones en más del tercio anterior
Formación del pezón	Pezón apenas visible, sin aréola	Pezón bien definido, aréola lisa y plana, diámetro menor de 0,75 cm	Aréola granulada, borde no elevado, diámetro menor de 0,75 cm	Aréola granulada, borde elevado, diámetro mayor de 0,75 cm	
Tamaño de las mamas	No se palpa tejido mamario	Tejido mamario en uno o ambos lados, diámetro menor de 0,5 cm	Tejido mamario en ambos lados, uno o los dos con un diámetro de 0,5 a 1 cm	Tejido mamario bilateral, uno o ambos con más de 1 cm	
Forma de la oreja	Pabellón plano y sin forma, borde poco o nada incurvado	Parte del borde del pabellón incurvado	Incurvación parcial de la porción superior del pabellón	Incurvación bien definida de toda la porción superior del pabellón	
Firmeza de la oreja	Pabellón blando, se pliega con facilidad, no se endereza	Pabellón blando, que pliega con facilidad, se endereza con lentitud	Cartilago hasta el borde del pabellón, pero blando en algunos sitios se endereza con facilidad	Pabellón firme, cartilago hasta el borde, se endereza al instante	
Genitales masculinos	Ningún testículo en el escroto	Por lo menos un testículo parcialmente descendido en el escroto	Por lo menos un testículo totalmente descendido en el escroto		
Genitales femeninos (con las caderas semiabducción)	Labios mayores muy separados; en protusión de los labios menores	Los labios mayores casi cubren a los labios menores	Los labios mayores cubren completamente a los menores		

- Test de Capurro

Forma de la OREJA (Pabellón)	 0	 8	 16	 24	
Tamaño de GLÁNDULA MAMARIA	 0	 5	 10	 15	
Formación del PEZÓN	 0	 5	 10	 15	
TEXTURA de la PIEL	 0	 5	 10	 15	 20
PLIEGUES PLANTARES	 0	 5	 10	 15	 20

Font: Ramírez Fernández R. Catalogación del recién nacido. Servicio de Neonatología del Hospital Clínico Universidad Chile. 2001.

Annex 2. Examen físic del recent nascut

L'examen del nadó s'ha d'adaptar i adequar a l'estat de tranquil·litat i comoditat del nadó, el que pot incloure alguna part de l'examen en els braços de la mare. A continuació es detalla tot el que ha de contenir aquest primer examen físic (1-3):

- En quan als signes vitals, s'han de prendre: temperatura, freqüència respiratòria, freqüència cardíaca.
- Perímetre cefàlic, longitud corporal, pes i edat gestacional.
- Aspecte general: Observar al nadó i registrar tot l'aspecte general. És important examinar la pell i estudiar el color, les erupcions i/o els nevus.
- Cap. S'ha d'observar la forma general del cap i realitzar una inspecció acurada per detectar talls o hematomes secundaris a l'ús de pinces fòrceps o als sensors dels monitors fetals. S'han d'examinar les fontanel·les així com controlar altres aspectes que poden aparèixer com: modelat, caput succedaneum, cefalohematoma, hematoma subgaleal, hipertensió intracranial, craneosinostosis, craniotabes, plagiocefàlia, hidrocefàlia, microcefàlia o macrocefàlia.
- Coll: Ha de palpar-se el múscul esternocleidomastoideu, la glàndula tiroides per detectar la seva hipertrofia i descartar la presència de quists en el conducte tiroglos.
- Cara: Han de buscar-se anomalies obvies. Es precis observar la forma general del nas, les orelles, els ulls, la boca i el mentó.
 - Ulls: Examinar si es troben oberts o tancats, si hi ha presència d'edema palpebral, pupil·les reactives i simètriques, presència o absència de drenatge.
 - Nas: Examinar si hi ha presència de secrecions, aleteig nasal i permeabilitat.
 - Boca: Estudiar la llengua, integritat del paladar i llavis, reflexes de succió, deglució i nàusea.
 - Orelles: Observar la configuració, rotació i posició en relació amb els ulls.
- Tòrax: S'ha d'observar la simetria del tòrax. Examinar la presència de: taquipnea, retraccions externals i intercostals, ronquis i sorolls respiratoris, pectus excavatus, mames del RN de terme.
- Cor: Ha de determinar-se la freqüència cardíaca, el ritme (regular o amb arítmies) i la qualitat dels sorolls cardíacs, el precordi actiu i estudiar la presència de buf

(localització i grau d'intensitat). La posició del cor pot determinar-se mitjançant l'auscultació.

- Abdomen (observació, auscultació i palpació) i mèlic: Estudiar les característiques com són si es troba pla, presència o absència de distensió, anes intestinals visibles i/o palpables, sorolls hidraeris (presents, disminuïts o absents), presència de massa/es (descriure la localització), residu gàstric (clar, groguenc, biliós, sanguinolent), paret abdominal intacta, presència de femta (meconi, de transició o altres) i la seva consistència, color i quantitat aproximada, hernia inguinal o umbilical. Examinar si el fetge és palpable o no. Conèixer el tipus d'alimentació (dejuni, oral, sonda gàstrica, alletament matern).
- Cordo umbilical: Examinar el numero de vasos (2 arteries i 1 vena) i les seves característiques (sec, humit, presència de secrecions, sagnat).
- Genitourinari: Orina = Present, espontània, color i aspecte. Examinar els genitals masculins (prepuci que cobreix i s'adhereix al penis, posseeix obertura uretral, testicles presents o absents en la bossa escrotal) i els genitals femenins (llavis majors que cobreixen a els llavis menors, el clítoris apareix visible, secrecions mucoses o sanguinolentes).
- Anus i recte: Avaluar la permeabilitat anal, la ubicació del orifici anal en relació amb els genitals, fístules i altres anomalies anorrectals.
- Ganglis limfàtics
- Extremitats, maluc, tronc i columna vertebral: Estudiar la simetria en quan a la mida, postura, forma i moviments, absència de fractures o deformitats (si existeixen, descriure-les), numero de dits presents en les mans i els peus, edema, espina dorsal recta i intacta.
- Sistema nerviós: Observar l'activitat (alerta, plor, son actiu o profund), la irritabilitat, el tipus de plor (normal, dèbil, agut), els reflexes (moro, succió, prensió, marxa, Babinski), la resposta a estímuls (vocal, soroll, tacte, dolor i llum), els moviments (asimètrics, tremolors, convulsions), el to muscular i la postura.

Bibliografia utilitzada en l'annex 2:

1. Gomella TL, Cunningham MD, Eyal F, Zenk K. Neonatología: manejo básico, procedimientos, problemas en la guardia, enfermedades, fármacos. 5th ed. Ed. Médica Panamericana; 2006.
2. Catalan J. Examen Físico del Recién Nacido. Serv Neonatol Hosp Clin Univ CHILE. 2001;23-33.
3. Cloherty J, Stark A. Manual de cuidados neonatales. 3rd ed. Barcelona: Masson; 2000.

Annex 3. Les cures a realitzar en el període neonatal immediat

- Valoració i avaluació del recent nascut a la sala de parts

Resulta essencial realitzar una primera inspecció per comprovar l'estat del nounat. En aquesta avaluació al RN s'haurà d'observar: l'aspecte, el color, el ritme i patró respiratori, el to muscular, l'activitat reflexa, així com descartar la presència de malformacions o anomalies congènites, verificar la inexistència de problemes del nounat (secundaris a incidències de la gestació o part) i comprovar l'absència de signes d'infecció o malalties metabòliques. S'haurà d'assegurar l'estabilització post-natal i l'adequada transició a la vida extrauterina, així com constatar l'edat gestacional i el pes. Tota aquesta valoració es podrà realitzar pell a pell amb la mare (1-3).

No es recomana el pas de sondes per les fosses nasals, per l'esòfag o per l'anus, ja que la simple exploració del RN és suficient per descartar la major part dels problemes greus neonatals, i s'ha de tenir present que el rentat o l'aspiració gàstrica no són pràctiques exemptes de risc i no ofereixen avantatges, pel que no s'han de fer sistemàticament (3).

És recomanable que es segueixi el procés d'adaptació al naixement en els primers minuts després del part i durant les primeres hores de vida. La capacitat del nadó de mantenir una temperatura, una freqüència respiratòria i una freqüència cardíaca normals indica que el procés d'adaptació s'està fent en condicions normals. Es pot realitzar una comprovació de la saturació d'oxigen amb pulsioximetria per verificar l'adaptació del nounat acceptant-se com adequat el 95% respirant aire ambient (1-3).

El test d'Apgar (taula 22) és un examen ràpid que es realitza al primer i cinquè minut després del naixement del nadó. Es basa en un puntuació total d'1 a 10, com més alt sigui la puntuació, millor serà l'evolució del nadó després de néixer. La puntuació en el minut 1 determina què tan bé tolera el nadó el procés de naixement, mentre que la puntuació al minut 5 li indica al metge què tan bé està evolucionant el nadó fora del ventre matern. Aquest test pot realitzar-se sense la separació de la mare (1-4).

La puntuació del test d'Apgar pot esser (4):

- Puntuació de 10: És molt inusual, ja que gairebé tots els nadons perden un punt per peus i mans de color blau, la qual cosa resulta normal després del naixement.

- Puntuació de 7, 8 i 9: És normal i és un senyal que el nadó està bé de salut.
- Puntuació inferior a 7: És un senyal que el nadó necessita atenció mèdica.
- Puntuació per sota de 5: Indiquen que el nadó necessita assistència immediata per adaptar-se al seu nou ambient.

Taula 22. Test d'Apgar

Categoria	Criteris	Puntuació
Ritme cardíac	Absència de ritme cardíac	0
	Ritme cardíac lent (menys de 100 batecs per minut)	1
	Ritme cardíac adequat (més de 100 batecs per minut)	2
Respiració	No respira	0
	Plor dèbil, respiració irregular	1
	Plor fort	2
To muscular	Fluix, flàccid	0
	Una mica de flexibilitat	1
	Moviment actiu	2
Resposta davant d'estímuls (irritabilitat reflexa)	Ninguna resposta	0
	Ganyota	1
	Plor o retraïment vigorós	2
Color	Pàl·lid o blau	0
	Color del cos normal però extremitat blaves	1
	Color normal	2

Quan la puntuació és major de 7, el nadó pot seguir amb la mare, en canvi, si fos menor de 7 s'ha de traslladar a la zona d'atenció per a una valoració i una estabilització.

Com més baix sigui la puntuació, major ajuda necessitarà el nadó per adaptar-se fora del ventre matern. Gairebé sempre una puntuació d'Apgar baixa és causada per: part difícil, cesària i/o líquid a la via respiratòria del nadó. No obstant això, un nen que tingui un puntuació baixa en el primer minut i un puntuació normal als cinc minuts no hauria de tenir cap tipus de problema a llarg termini. S'ha de tenir present que aquesta puntuació no està dissenyada per predir la futura salut del nen i que per tant no implica que tindrà un problema més seriós o perllongat (4).

- S'ha de prevenir la hipotèrmia i promoure el contacte pell a pell entre la mare i el recent nascut

La sala de parts estarà a menys de 20°C, i per tal d'evitar la pèrdua de calor, s'haurà de rebre al nounat sota una font de calor radiant o directament sobre la pell de la mare, quan sigui possible (1,2).

La termoregulació és l'habilitat de mantenir un equilibri entre la producció i la pèrdua de calor per a que la temperatura corporal estigui dins de cert rang normal. En el nounat, la termoregulació és una funció fisiològica crítica lligada a la supervivència, al seu estat de salut i a la morbiditat associada, essent així, un dels aspectes més importants en la cura neonatal (5,6).

El recent nascut presenta la capacitat de produir calor limitada i els mecanismes de pèrdues possiblement augmentats. Aquests dos aspectes es troben relacionats amb l'edat gestacional, les cures en el moment del naixement i el període d'adaptació. El manteniment normal de la temperatura en el prematur permet reduir significativament la morbimortalitat neonatal. Malgrat aquesta informació i els esforços per mantenir la temperatura normal amb un ràpid assecat i l'ús de sistemes de calor radiant, la hipotèrmia segueix presentant-se en els nens de molt baix pes al néixer (5,6).

L'evaporació podria ser un dels més importants mecanismes de pèrdua de calor al néixer i l'ús d'un embolcall plàstic, sense assecat, manté millor la temperatura que l'ús de llençols absorbents (5).

Els valors normals de temperatura en el nounat a terme segons la OMS són (6):

- Temperatura corporal central normal: Es considera a la temperatura axil·lar i rectal. El valor normal és de 36,5-37,5°C.
- Temperatura de pell: Es considera a la temperatura abdominal. El valor normal és de 36,0 -36,5°C.

La hipotèrmia es pot classificar d'acord a la seva severitat en:

- Hipotèrmia lleu: Temperatura corporal de 36-36,4°C, o temperatura de pell de 35,5-35,9°C
- Hipotèrmia moderada: Temperatura corporal de 32-35,9°C o temperatura de pell de 31,5-35,4°C.
- Hipotèrmia greu: Temperatura corporal menor de 32°C o temperatura de pell inferior a 31,5°C.

Durant el procés de cura és important establir estratègies dirigides a reduir la pèrdua de calor associades a cada intervenció i a cada mecanisme de pèrdua. Identificar els factors de risc (com per exemple, l'edat gestacional) relacionats amb la termoregulació en el

període neonatal permetrà realitzar les intervencions per prevenir la hipotèrmia de forma precoç i oportuna (6).

Es desitjable que immediatament després del part, els RN sans amb aspecte vigorós es col·loquin sobre l'abdomen o el pit de la mare durant un període llarg de temps (uns 50 minuts) sense interrompre, sempre que l'estat de ambdós ho permeti. És aconsellable suggerir que, aquelles mares que vulguin donar el pit, iniciïn la lactància materna el més aviat possible. És important procurar un ambient tranquil, segur i confortable a la mare i al pare per facilitar la millor acollida al RN (1-3).

- Pinçament i cura del cordó umbilical

Després de la sortida del fetus serà important el pinçament i l'asèpsia del cordó umbilical amb una pinça estèril. S'ha d'examinar el cordó, descartant l'existència d'una artèria umbilical única o altres trastorns. Si es disposa d'un banc de cordons umbilicals s'ha de dipositar en ell les restes del cordó umbilical si així ho sol·licita la família (1,2).

Un cop seccionat el cordó umbilical, es pot obtenir sang d'aquest per realitzar la gasometria i la realització del test de Coombs directe quan la mare és Rh negatiu o existeix sospita d'incompatibilitat. També és convenient aquest test als fills de mare del grup O, en cas que el nadó sigues donat d'alta abans de les 24 hores o presenta icterícia el primer dia de vida. La determinació de gasos arterials en sang del cordó umbilical, amb resultats normals, ens permetrà confirmar l'absència d'episodis hipòxics-isquèemics (1-3).

El moment del pinçament del cordó umbilical ha estat motiu d'estudis clínics que han intentat definir quin és el millor moment per realitzar-lo. És pràctica habitual el pinçament precoç (en els primers 60 segons del naixement), però hi ha evidència que indica que un pinçament tardà (als 2 o 3 minuts del naixement o quan aquest deixa de bategar) no augmenta el risc d'hemorràgia materna i pot millorar els depòsits de ferro en el RN, tot i que hi hagi un major risc de policitèmia i d'icterícia (3, 7).

El cordó umbilical representa, després del naixement, una via de risc de colonitzacions i infeccions per al RN, no només al moment mateix del pinçament i de la secció del cordó, sinó posteriorment fins a la seva caiguda i cicatrització final; influint també el pas pel canal del part i les mans cuidadores. Els gèrmens més freqüentment identificats són *Staphylococcus aureus*, *Streptococcus beta hemolític* i *Escherichia coli* (3,8).

Cap procediment de cura i asèpsia del cordó ha demostrat ser superior als altres. Encara que en els països desenvolupats no està clar que l'addició d'una cura tòpica sigui necessària per a la prevenció de la omfalitis (infecció bacteriana aguda que rodeja l'anell umbilical), en els països en vies de desenvolupament s'ha demostrat que el tractament amb antisèptic tòpic precoç (<24 hores de vida), s'acompanya d'una menor mortalitat (1,2).

Encara que en condicions normals pot ser suficient el rentar amb aigua i sabó el cordó umbilical, és més segur aplicar un antisèptic després del rentat. Es recomana solució de clorhexidina al 4% o alcohol de 70° i es desaconsellen els antisèptics iodats com la povidona iodada, per la probabilitat de produir elevació transitòria de la TSH amb la consegüent alteració del criatge d'hipotiroïdisme congènit. La cura s'ha de realitzar dues o tres vegades al dia després del canvi de bolquer, fins a la caiguda del cordó i la cicatrització umbilical (1-3,8).

Les patologies de la zona umbilical més freqüents segons el ordre de freqüència són: hèrnia umbilical, granuloma umbilical, melic cutani, hèrnia de cordó umbilical, caiguda tardana del cordó umbilical, hèrnia supraumbilical o epigàstrica, artèria umbilical única i melic humit (8).

- Profilaxi de l'oftàlmia neonatal

L'oftàlmia neonatal, també anomenada conjuntivitis neonatal, és una inflamació de la superfície ocular causada principalment per bacteris i menys freqüentment per virus o agents químics. Pot conduir a una lesió ocular permanent i a la ceguesa. El contagi es produeix principalment al canal del part, encara que també pot produir-se intraúter o després del naixement per secrecions contaminades del personal sanitari o membres de la família. Per aquest motiu és important la profilaxi mitjançant pomades antibiòtiques, ja que s'ha descrit que redueix significativament el risc de desenvolupar oftàlmia neonatal (9).

Per a la profilaxi ocular es recomana la utilització de pomada oftàlmica d'eritromicina al 0.5% o, a falta d'aquesta, tetraciclina a l'1%. S'ha d'aplicar una quantitat similar a un gra d'arròs a cada ull. També poden ser col·liris d'eritromicina o tetraciclina (administrant 1 o 2 gotes a cada ull al sac conjuntival inferior). La povidona iodada al

2,5 % és més efectiva davant Clamydia, però, per minimitzar les exposicions al iode durant el període neonatal no s'aconsella el seu ús generalitzat (1-3).

- Profilaxi de la malaltia hemorràgica del nado (MHR)

Per evitar el risc de malaltia hemorràgica neonatal es recomana l'administració de vitamina K1 en les primeres 2-4 hores de vida, i no és recomanable retardar aquesta administració més enllà de les primeres 12 hores de vida. La dosi recomanada és 1 mg per via intramuscular una sola vegada a la cara anterolateral de la cuixa (1-3).

La vitamina K administrada de forma oral, tot i assegurar, amb varies dosis, uns índexs de coagulació segurs durant els primers mesos, no hi ha estudis que demostrin que sigui efectiva. L'Acadèmia Americana de Pediatria (AAP) conclou que la profilaxi intramuscular de vitamina K és superior a l'administració oral perquè prevé tant la forma precoç com la tardana de MHR, per això l'AAP recomana que la vitamina K sigui administrada a tots els nounats per via intramuscular (1-3,10).

La icterícia és un esdeveniment clínic freqüent que es presenta en els nadons, les causes més freqüents involucrades en la malaltia hemolítica del nadó continuen sent la incompatibilitat al sistema ABO i la isoimmunització a RhD. La prova directa de Coombs (PDC) permet identificar la presència d'anticossos antieritrocitaris del isotip IgG, provinents del sèrum matern en la superfície dels eritròcits del fetus o nadó (11).

En un estudi, es va observar l'elevada prevalença de PDC positives en la detecció neonatal rutinària, la qual cosa dona suport a la indicació d'incorporar aquesta prova al tamís neonatal, independentment del grup ABO i Rh matern. Tot i així, queda per establir el seu benefici en la detecció primerenca de la icterícia neonatal (11).

- Identificació del recent nascut

S'identificarà el nadó en presència de la mare abans de sortir de la sala de parts mitjançant la col·locació d'un braçalet amb codis d'identificació, si és possible del mateix color, al canell de la mare, al turmell del nadó i a la pinça umbilical. També es pot recollir en un paper secant l'empremta dactilar de la mare i unes gotes de sang de cordó del nadó, per tal de practicar si cal un estudi d'ADN en cas que posteriorment hi hagi dubtes sobre la identitat del recent nascut. No obstant això, aquest sistema d'identificació està pendent de la normativa legal. La petjada o impressió plantar del RN

s'hauria d'abandonar, ja que la dificultat d'una obtenció correcta condiciona que només sigui útil en menys del 30% dels casos (1-3).

La comissió de l'Associació Espanyola de Pediatria (AEP), per a la identificació del recent nascut recomana que donada la ineficàcia de l'empremta plantar, a les Maternitats i en les Unitats de Neonatologia, hi hagi diversos procediments per a l'adequada identificació dels nounats. Aquests procediments són (1,2):

- Propiciar la unió mare-fill des del naixement d'aquest fins a l'alta hospitalària, no havent d'existir separacions llevat que la salut d'algun d'ells ho requereixi.
 - Utilització de polseres homologades per a aquest objectiu i correctament col·locades a la mateixa sala de parts, i si pot ser de diferents colors per a cada part successiu o simultani, i del mateix color per a la mare i per al seu fill, així com la col·locació de pinces umbilicals estèrils amb la identificació del nadó.
 - Presa de sang del cordó obtinguda en el moment de separar la placenta, en tallar el cordó umbilical, amb el consentiment informat dels pares per a l'eventual identificació genètica del nadó, en cas de dubte, mitjançant l'anàlisi genètic.
 - Incorporar sistemes d'identificació que en un futur demostrassin científicament la seva validesa per a una millor i/o més senzilla identificació del nadó en el moment del naixement (com per exemple empremta dactilar digitalitzada).
- No s'ha de rentar al nadó només néixer

No s'ha de rentar el nadó a sala de parts només néixer. S'ha d'assecar amb draps calents per retirar la sang, meconi o líquid amniòtic, procurant no eliminar el vèrmix caseós. Quan hi hagi sospita d'infecció transmesa per sang i pas a través del canal del part, o un líquid amniòtic pudent, és convenient netejar la pell del nadó, assecant immediatament amb un drap tebi per evitar pèrdues de calor (1,2).

Bibliografia utilitzada en l'annex 3:

1. Doménech E, Gonzalez N, Rodríguez-Alarcón J. Cuidados generales del recién nacido sano. Protocolos de la AEP. [Internet]. 2008; Disponible en: <http://sen.onmedic.net/Portals/0/Articulos/2.pdf>
2. Comité de Estándares de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones de mínimos para la asistencia al recién nacido sano. An Pediatría. 2001;55:141-5.

3. Sánchez M, Pallás CR, Botet F, Echániz I, Castro JR, Narbona E. Recomendaciones para el cuidado y atención del recién nacido sano en el parto y en las primeras horas después del nacimiento. *An Pediatr* [Internet]. 2009 Oct;71(4):349–61. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19766069>
4. MedlinePlus enciclopedia médica. APGAR [Internet]. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003402.htm>
5. Mena P, Meneses R. Termoregulación del recién nacido. *Rev chil pediatr*. 2002;73(2):192–3.
6. Quiroga A, Chattas G, Gil A, Ramirez M, Montes M, Iglesias A, et al. Guía de práctica clínica de termoregulación en el recién nacido. 2010;1–25.
7. Ceriani Cernadas J. OMS | Pinzamiento precoz versus pinzamiento tardío del cordón umbilical en neonatos prematuros. La Biblioteca de Salud la OMS [Internet]. World Health Organization; 2006. Disponible en: http://apps.who.int/rhl/pregnancy_childbirth/childbirth/3rd_stage/jccom/es/
8. Alvaro E, Fernandez F, Recio V. Patología umbilical frecuente. Protocolo de la AEP. Asociación Española de Pediatría; 2008.
9. Fernández-Llebrez L, Quintana C, Etxeandia I, Rico R, Maceira M, Salgado A, et al. Guía de práctica clínica para la atención al parto normal; 2010.
10. American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and newborn. Controversies concerning vitamin K and the newborn. *Pediatrics*. 2003;112:191–2.
11. Baptista-González H, Hernández-Martínez JA, Galindo-Delgado P, Santamaría-Hernández C, Rosenfeld-Mann F. Utilidad de la prueba directa de Coombs en el tamiz neonatal. *Boletín Médico Hospital Infantil de México Federico Gómez*. Instituto Nacional de Salud;66(6):502–10.

Annex 4. Valoració i cures diàries del nounat després de la sala de parts

Després de la sala de parts, també és necessària una valoració continua i unes cures a la planta d'hospitalització de la mare i el fill. Els controls pediàtrics del nadó han de ser diaris mentre romanguí amb la seva mare a maternitat. Durant la seva estada es vigilaran els hàbits fisiològics (miccions i deposicions), els problemes neonatals habituals (icterícia, tremolors, infeccions cutànies, conjuntivitis i omfalitis) i les dificultats de la lactància (hipogalactia, tècnica defectuosa) (1,2).

Inicialment s'ha de verificar la identificació de la mare-fill, comprovar l'estat de salut tant de la mare com del fill i assegurar l'adaptació del nadó a la vida extrauterina (1).

S'ha de dur a terme pel pediatre-neonatòleg una exploració completa del nadó, que és probablement la valoració sistemàtica que més anomalies revela, deixant constància escrita de la mateixa, de les hores de vida a la que es fa, de l'absència d'aspectes patològics i de l'aparent normalitat (Certificat neonatal). Ha de suposar un plantejament individualitzat que garanteixi que s'estudiïn o es descartin problemes que varen sospitar prenatalment i que s'han complert els protocols correctes indicats en cada cas (profilaxi en els fills de portadores de virus de l'hepatitis B, VIH, etc.) (1).

El nadó es col·locarà en un bressol de matalàs ferm, sense coixí i en decúbit supí o lateral. Mai en pron, llevat que hagi una causa mèdica que ho justifiqui (malformacions craniofacials, reflux gastroesofàgic patològic, etc.). Així mateix ha de romandre a l'habitació amb la seva mare el període de temps adequat al seu estat de salut i la capacitat dels seus pares de cuidar-lo. És convenient assistir perquè aquest temps sigui tot el dia. Això facilitarà una millor instauració de la lactància materna, el coneixement i el contacte pares-fill, permetent que aprenguin a respondre a les diferents demandes del seu nadó (1).

En el recent nascut sa, s'ha de tenir present unes **cures diàries** (1,2):

1. Valorar diàriament la freqüència cardíaca i la freqüència respiratòria. S'ha de valorar inicialment la freqüència respiratòria (40-60 resp/min), freqüència cardíaca (120-160 bat/min) i temperatura (al voltant de 37°C). Convé tenir en compte que durant els primers 15 minuts de vida, els nadons poden presentar una freqüència cardíaca fins a 180 bat/min i una freqüència respiratòria fins a 80 resp/min com a

resultat de la descàrrega adrenèrgica del període del part, sense que això sigui patològic. A més cal saber reconèixer la respiració periòdica (ritme regular durant un minut amb període d'absència de respiració de 5-10 segons) que presenten alguns nounats a terme com un fet normal. S'ha de tenir en compte també l'emissió de deposicions i orina. No cal en un nadó prendre la tensió arterial, determinar l'hematòcrit o la glucèmia si no presenta alteracions de les variables anteriors, no és macrosòmic o fill de mare diabètica i té bon color i perfusió.

2. No és estrictament necessari pesar als nounats sans diàriament. Els nounats s'han de pesar, tallar i mesurar el seu perímetre cranial, tenint en compte que tant el caput sucidaneum com la presència d'un cefalohematoma pot alterar el mesurament d'aquest últim. En quan al pes, s'ha valorar el descens de pes fisiològic que es produeix (habitualment del 4-7%, sense excedir del 10-12%) en els primers dies.
3. El bany ha de ser diari, amb aigua tèbia, preferiblement per la mare, assistida si cal per personal apropiat. No s'ha de realitzar el bany als nadons fins que hagin assolit l'estabilitat tèrmica. El cordó umbilical es renta juntament amb la resta, assecant bé posteriorment. Això es repeteix cada vegada que es canvia el bolquer si s'ha embrutat. El cordó es caurà entre els 5 i 15 dies de vida i és convenient seguir netejant de la mateixa manera la ferida fins que estigui ben seca. El bany corporal total no sol ser necessari en el nounat. El rentat de zones concretes minimitza l'exposició a l'aigua i disminueix la pèrdua de calor. Durant l'estada a maternitat, la regió perineal i les natges poden ser rentades amb una esponja fina i aigua sola o amb un sabó suau quan es canviï el bolquer. Desitjablement s'hauria de disposar de material per a un sol ús. Alguns productes poden ser tòxics o plantejar problemes si s'absorbeixen (per exemple, hexaclorofè, povidona, etc.), mentre que altres canvien la flora cutània i poden incrementar el risc d'infecció. No obstant això, hi ha excepcions, ja que és convenient una neteja extensa per retirar les restes de sang i secrecions en els acabats nascuts de portadores de VHB, VHC i VIH.
4. Vestimenta dels nounats. Com a vestit els nounats només requereixen generalment una samarreta de cotó o un pijama sense botons i un bolquer. Les robes de bressol (llençols, cobertors, mantes, coixins, etc.) han de ser suaus i sense aprests ni costures. En unitats sense refrigeració durant les èpoques caloroses, n'hi haurà prou amb el bolquer.

5. L'alimentació del nadó constitueix una de les activitats que més ocupa durant aquest període. Si no hi ha contraindicació, la forma preferible és l'alletament matern. Les dones haurien de prendre la decisió del tipus de lactància durant la gestació.

Quan vulguin fer lactància materna (LM), hauran de ser recolzades i animades des del mateix moment del part. Començaran tan aviat com sigui possible i s'evitaran els suplementes (aigua, sèrums orals o fórmules làcties) que no siguin estrictament necessaris. L'activitat de rutina d'infermeria ha d'incloure l'avaluació i instrucció de la tècnica de lactància.

Les mares que optin per la lactància artificial (LA) no han de sentir cap culpabilització induïda pel personal i rebran el mateix grau de suport que les mares que lacten.

6. Les visites d'individus sans no han d'estar restringides, tampoc de germans del nounat. És convenient acordar amb la mare que el nombre de persones no li interfereixin en un adequat descans i cura del nadó.

Bibliografia utilitzada en l'annex4:

1. Doménech E, Gonzalez N, Rodríguez-Alarcón J. Cuidados generales del recién nacido sano. Protocolos de la AEP. [Internet]. 2008; Disponible en: <http://sen.onmedic.net/Portals/0/Articulos/2.pdf>
2. Comité de Estándares de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones de mínimos para la asistencia al recién nacido sano. An Pediatría [Internet]. 2001;55:141–5. Disponible en: <https://medes.com/publication/2719>

Annex 5. Alta hospitalària del recent nascut

L'estada a l'hospital ha de ser prou llarga com per permetre la identificació de problemes i per assegurar que la mare està prou recuperada i preparada per atendre's a ella mateixa i al seu fill a casa. Convé recordar que determinats processos potencialment greus poden no apreciar-se en les primeres hores (icterícia, cardiopaties, ductus dependents i obstrucció intestinal) havent-se de mantenir l'observació i sospitar la seva presència abans de la sortida. També hi ha problemes materns, com l'endometritis, que apareixen després de les 24 hores i que poden obligar a estades més perllongades. En tot cas s'ha de fer el màxim esforç per que mares i fills no es separin i surtin junts de la maternitat. La sortida de la maternitat ha de precedir de la comprovació de tots els aspectes, que poques vegades es pot completar abans de les 48 hores de vida, essent aconsellable realitzar l'alta a les 48 hores de vida del nounat en parts vaginals, o a les 72-96 hores en el cas de cesàries (1-3).

Els aspectes que es comprovaran abans de l'alta són els següents (1-3):

- a) Verificar el pes i percentatge de pèrdua respecte el pes en el moment del naixement, així com comprovar que ha orinat i defecat.

La pèrdua ponderal en els primers dies de vida és un esdeveniment comú en nadons sans. Tot nadó a terme experimenta una baixada del seu pes de naixement fins al 3r-4t dia de vida aproximadament. Això es deu a un balanç nutricional negatiu al qual està sotmès el nadó davant l'escassa ingesta que rep els primers dies i l'elevada despesa energètica. El RN perd calories en el plor, el moviment i l'evacuació d'excrements. També elimina líquids a través de la pell, la respiració, l'orina i, sobretot perd un volum important mitjançant les deposicions, estimades al voltant de 150 a 200g segons el pes del nounat. S'accepta que aquesta disminució de pes no sigui més enllà d'un 10-12% del pes en néixer. Els nounats alimentants solament amb llet materna experimenten major pèrdua que els RN amb alimentació mixta. No obstant això, recupera el seu pes entre els 10 i 14 dies de vida. (4,5).

- b) Exploració i valoració del recent nascut, posant l'accent en signes com ara icterícia, letargia, irritabilitat, dificultat respiratòria, cianosi o altres alteracions en el color de la pell, hipotonia, hipertonia, succió pobra, etc.

- c) És imprescindible que a tot nounat se li realitzi la prova de detecció precoç de metabolopaties (fenilcetonúria, hipotiroïdisme, etc.). Està indicada un cop ben instaurada l'alimentació oral, generalment a partir de les 48-72 hores i abans dels 7 dies de vida, pel que si es donat d'alta precoçment s'ha de fer constar que no s'ha realitzat la prova i aquesta ha de realitzar-se entre els 5 i 7 dies de vida.

El cribratge neonatal de metabolopaties (CNM) pot ser definit com un programa de salut pública que pretén reduir la morbimortalitat causada per alguns trastorns metabòlics d'origen genètic. En el CNM s'utilitzen mètodes bioquímics de laboratori per analitzar mostres de sang seca sobre paper de filtre i realitzar el diagnòstic presimptomàtic de la malaltia. El CNM no produeix diagnòstics definitius en primera instància sinó que, en ser una activitat de cribratge, classifica els individus segons el risc (alt o baix) de patir un trastorn. Per tant, per al diagnòstic definitiu seran necessàries proves de confirmació (6).

Aquests programes de detecció es troben centrats fonamentalment en el cribratge de l'hipotiroïdisme congènit i de la fenilcetonúria.

En alguns programes s'ha acabat incloent el cribratge de la hiperplàsia suprarenal congènita, així com també altres metabolopaties com són: dèficit de 21 hidroxilasa, fibrosi quística pancreàtica, drepanocitosi, dèficit de biotinidasa, malaltia de l'orina amb olor de xarop d'auró, galactosèmia i altres. La seva inclusió depèn de la incidència d'aquestes en cada país i comunitat, de la disponibilitat de recursos i de la política sanitària (6).

- d) Cribratge neonatal de la hipoacúsia. És desitjable que aquesta prova diagnòstica s'estengui com cribratge universal a tots els nadons a fi d'afavorir el diagnòstic precoç de la hipoacúsia i minimitzar les seves conseqüències amb l'abordatge ràpid dèficit.

La hipoacúsia o sordesa és l'alteració sensorial més freqüent en l'ésser humà, la hipoacúsia infantil afecta el cinc per mil dels RN vius quan es consideren tots els graus d'hipoacúsia, i en un 80% està ja present en el període perinatal. La detecció precoç de la hipoacúsia mitjançant cribratge neonatal, permet l'accés ràpid al diagnòstic i al tractament (7).

La hipoacúsia en edats infantils constitueix un problema sanitari d'especial transcendència per les repercussions sobre el desenvolupament emocional, acadèmic i social de l'infant. El potencial de discapacitat i minusvàlida depèn, en gran mesura, de la precocitat amb què es realitzi el diagnòstic i s'instauri el tractament i la rehabilitació adients. Com més tard es detecti la hipoacúsia, pitjors seran els resultats de qualsevol intervenció terapèutica. Superat el primer trienni de vida, caracteritzat per la seva plasticitat cerebral, el pronòstic funcional del nen hipoacúsic congènit resulta descoratjador (8).

- e) En els nounats de risc (zones endèmiques, fills de mare amb hepatitis B o C, etc.), es recomana la immunització universal enfront del VHB, que pot començar des del període neonatal (0, 2 i 6 mesos). Si la mare és portadora del VHB (antigen de superfície positiu), el nadó ha de rebre una dosi (2 ml) de gamma globulina anti-VHB, preferiblement en les primeres 12 hores de vida. Si s'ha realitzat aquesta profilaxi la lactància materna no està contraindicada. La vacuna en nadons sense risc pot administrar-se segons el calendari habitual als 2, 4 i 6 mesos de forma simultània amb altres vacunes.
- f) Es recomana l'exploració ecogràfica del maluc en els nadons sans amb risc de presentar displàsia congènita de maluc (germà afecte, primera filla de dona a podàlica, anomalies múscul-esquelètiques) o exploració anormal de la mateixa.
- g) Quan l'alta sigui precoç (<48hores), el nadó serà revaluat extra hospitalàriament abans de transcorregudes 48 hores de vida, especialment en relació amb la icterícia, cardiopaties, malucs, alimentació, cribratges i pes.
- h) A l'alta, es repassarà amb els pares els dubtes que tinguin sobre les cures del nounat, fent especial èmfasi en l'alimentació, la icterícia, el bany, les cures del cordó, així com els signes de malaltia que els han de fer consultar el pediatra. Se'ls recordarà la primera visita al pediatre a les dues setmanes de vida o abans si hi ha qualsevol situació de risc.

Bibliografia utilitzada en l'annex 5:

1. Doménech E, Gonzalez N, Rodríguez-Alarcón J. Cuidados generales del recién nacido sano. Protocolos de la AEP. [Internet]. 2008; Disponible en: <http://sen.onmedic.net/Portals/0/Articulos/2.pdf>

2. Comité de Estándares de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones de mínimos para la asistencia al recién nacido sano. *An Pediatr*. 2001;55:141–5.
3. Sánchez M, Pallás CR, Botet F, Echániz I, Castro JR, Narbona E. Recomendaciones para el cuidado y atención del recién nacido sano en el parto y en las primeras horas después del nacimiento. *An Pediatr* [Internet]. 2009 Oct;71(4):349–61. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19766069>
4. Catalán J. Fenómenos fisiológicos del recién nacido. Edición servicio Neonatología Hospital Clínico Universidad Chile; 2001.
5. Tavera Hernández M, Jiménez Zamorano CA, Richheimer Wohlmuth R. Pérdida de peso corporal en recién nacidos con bajo riesgo perinatal durante su estancia en la unidad neonatal de un centro de tercer nivel. *An Med*. 2012;57(3):178–84.
6. Galbez J. Cribado neonatal de metabolopatías congénitas. *JANO*. 2003 Septiembre;LXV (1488).
7. Pozo M, Tapia M, Almenar A, Moro M. Detección de la hipocausia en el neonato. Asociación Española de Pediatría. Servicio de Neonatología y ORL del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Comisión de expertos en hipoacusia de la CAM; 2008.
8. Serrano MM, Latorre AA. Detección precoz de la sordera en la infancia. *An Esp Pediatr* 1997;46:534-537.

Annex 6. Qüestionari per a les infermeres

QÜESTIONARI PER A LES INFERMERES DE LA UNITAT DE CURES INTENSIVES NEONATALS

Dades generals

Sexe: ☐ Home ☐ Dona Edat: _____

Quan temps porta treballant a la UCIN?

☐ Menys de 5 anys ☐ Entre 5 i 10 anys ☐ Més de 10 anys

En quan al funcionament de la UCIN...

1. Consideres que hi ha un bon ambient de treball entre els diferents professionals sanitaris?
 - ☐ Si
 - ☐ No

2. Com et sents en la teva tasca professional?
 - ☐ Molt satisfet/a
 - ☐ Satisfet/a
 - ☐ Poc satisfet/a
 - ☐ Gens satisfet/a

3. Consideres que el personal d'infermeria hauria de rebre formació continuada o permanent?
 - ☐ Si
 - ☐ No

4. Et sents estressat o estressada a la unitat?
 - ☐ Extremadament estressat/da
 - ☐ Molt estressat/da
 - ☐ Moderadament estressat/da
 - ☐ Poc estressat/da
 - ☐ Gens estressat/da

En quan als pares dels recent nascuts ingressats a l'UCIN...

5. Com creus que es senten els pares? _____

6. Es realitzen intervencions per tal de millorar l'experiència dels pares amb els nounats a la UCIN?
- ☐ Si
Quines? _____

- ☐ No
7. S'involucren als pares en els cuidats del recent nascut (alimentació, canvi de roba, etc.)?
- ☐ Si
☐ No
8. Quina és la teva opinió sobre que els pares s'involucrin en les cures del seu fill/a?
- _____

9. S'informa als pares dels canvis en l'estat de salut del seu nadó i de la seva evolució?
- ☐ Si
☐ No
☐ No sempre
10. Com creus que és la relació que s'estableix entre el personal d'infermeria de la unitat i els pares?
- ☐ Molt bona
☐ Bona
☐ Regular
☐ Dolenta
☐ Molt dolenta
11. Consideres que es podria millora aquesta relació?
- ☐ Si.Com? _____

- ☐ No

Coneixements sobre els cuidats centrats en la família i el desenvolupament

12. Tens coneixements suficients sobre que són els cuidat centrats en la família?

- ☐ En absolut
- ☐ Una mica
- ☐ Bastant
- ☐ Molt

13. Has realitzat alguna formació continua sobre el tema?

- ☐ Si.
Quina formació? _____

- ☐ No

14. Opines que el personal sanitari (personal mèdic, personal d'infermeria, personal auxiliar d'infermeria) disposa d'uns bons coneixements per fer front a les experiències que a travessen els pares?

- ☐ Si
- ☐ No

15. Consideres que s'hauria de rebre més informació i formació sobre aquest àmbit de les necessitats psicològiques i emocional que presenten els pares?

- ☐ Si
- ☐ No

16. Valoraries positivament algun taller/xerrada formativa sobre com abordar als pares dels nadons ingressats?

- ☐ Si
- ☐ No

17. Suggeriments o observacions que vulgui afegir:

Moltes gràcies per la seva col·laboració

Annex 7. Qüestionari per als pares

QÜESTIONARI PER ALS PARES DE NADONS HOSPITALITZATS A LA UNITAT DE CURES INTENSIVES

Dades generals:

Qui omple el qüestionari: ☐ pare ☐ mare ☐ ambdós

Edat pare: _____ Professió: _____

Edat mare: _____ Professió: _____

Data d'ingrés a la UCIN: _____ Dies d'ingrés: _____

Motiu d'ingrés: _____

En quan a l'acollida en la unitat...

1. Quan el seu fill/a va ingressar a la UCIN, qui els va atendre en aquests moments inicials?

- ☐ Personal mèdic
- ☐ Personal d'infermeria
- ☐ Persona auxiliar d'infermeria
- ☐ Altres: _____

2. Com va ser aquesta rebuda per part del personal?

- ☐ Molt bona
- ☐ Bona
- ☐ Dolenta
- ☐ Molt dolenta

3. Quan vostès van entrar per primer cop a la UCIN, van ser informats del funcionament de la unitat (horaris de visites, normes de la unitat...)?

- ☐ Si
- ☐ No

4. Van rebre informació sobre els aparells o altres instruments utilitzats en la unitat, així com de l'estat en el que es trobava el seu fill/a?

- ☐ Si
- ☐ No

En quan al personal de la unitat...

5. Coneixen els noms dels personals sanitaris (metges, infermeres, auxiliars d'infermeria) que atenen al seu fill/a? (pot marca més d'un opció)

- ☐ Si, el del personal mèdic
 - ☐ Si, el del personal d'infermeria
 - ☐ Si, el del personal auxiliar d'infermeria
 - ☐ No, cap nom.
6. Quan busca informació sobre l'estat del seu fill/a, a qui la demana? (pot marcar més d'una opció)
- ☐ Al personal mèdic
 - ☐ Al personal d'infermeria
 - ☐ Al personal auxiliar d'infermeria
 - ☐ Altres: _____
7. Considera que hi ha aspectes de la comunicació entre el personal sanitari i vostès que es podrien millorar?
- ☐ Si.
Quins? _____

 - ☐ No
8. Estan satisfets de l'atenció rebuda per part del personal mèdic que atenen al seu fill/a?
- ☐ Molt satisfets
 - ☐ Satisfets
 - ☐ Poc satisfets
 - ☐ Gens satisfets
9. Estan satisfets de l'atenció rebuda per part del personal d'infermeria que atenen al seu fill/a?
- ☐ Molt satisfets
 - ☐ Satisfets
 - ☐ Poc satisfets
 - ☐ Gens satisfets
10. Estan satisfets de l'atenció rebuda per part del personal d'auxiliar d'infermeria que atenen al seu fill/a?
- ☐ Molt satisfets
 - ☐ Satisfets
 - ☐ Poc satisfets
 - ☐ Gens satisfets

En quan a l'hospitalització...

11. La informació rebuda durant l'hospitalització ha estat...
 - ☐ Molt clara
 - ☐ Clara
 - ☐ Poc clara
 - ☐ Gens clara

12. Com valoren la sala d'espera en quan a la ubicació, comoditat i espai?
 - ☐ Molt bona
 - ☐ Bona
 - ☐ Dolenta
 - ☐ Molt dolenta

13. Considera adequat el temps que disposa per estar amb el seu fill/a al llarg del dia?
 - ☐ Si
 - ☐ No

14. Li sembla adequat el nombre de familiars que poden entrar a visitar el seu fill/a?
 - ☐ Si
 - ☐ No

15. La seva participació en les cures del nadó (alimentació, canvi de roba, etc.) els sembla:
 - ☐ La desitjable
 - ☐ Més de la que desitjava
 - ☐ Menys de la que desitjava
 - ☐ Insuficient

16. Estan satisfets amb el funcionament de la unitat durant l'hospitalització?
 - ☐ Molt satisfets
 - ☐ Satisfets
 - ☐ Poc satisfets
 - ☐ Gens satisfets

17. Quins sentiments prevalen més en aquests moments d'hospitalització (pot marcar més d'una opció):
 - ☐ Angoixa
 - ☐ Estrès
 - ☐ Por
 - ☐ Tranquil·litat
 - ☐ Altres: _____

18. Marqueu quin grau de preocupació o angoixa els hi ha produït els següents aspectes:

	Grau de preocupació o angoixa <i>1=Gens → 4=Molta</i>			
Els aparells i tubs que porta el fill/a	1	2	3	4
Els talls, ferides, incisions del nadó	1	2	3	4
L'aspecte general del seu fill/a	1	2	3	4
La irritabilitat, incomoditat del nadó	1	2	3	4
El dolor	1	2	3	4
L'ambient de la unitat (sorolls, olors, llums, ...)	1	2	3	4
El fet d'estar separat del seu fill/a	1	2	3	4
No poder gaudir del seu fill/a amb la família	1	2	3	4
Tenir por a tocar i agafar al seu fill/a	1	2	3	4
Sentir-se incapaç de protegir al seu fill/a	1	2	3	4
No poder alimentar, banyar, abraçar... al seu nadó	1	2	3	4

19. Considera que el tracte amb el personal sanitari ha estat...

- ☐ Perfecte
- ☐ Adequat
- ☐ Millorable
- ☐ Gens adequat

20. Per últim, considera que personal sanitari, ha ajudat en l'afrontament d'aquests aspectes que li produeixen preocupació o angoixa?

- ☐ Si
- ☐ Una mica
- ☐ Gens

21. Suggeriments o observacions que vulgui afegir:

Moltes gràcies per la seva col·laboració

Annex 8. Fulla informativa i consentiment informat

Fulla informativa i consentiment informat per a les infermeres

Benvolgut/da,

Ens adrecem a vostè per invita'l a participar en un estudi que es realitza per a elaborar el Treball Final del Grau d'Infermeria.

La finalitat d'aquest estudi es millorar les cures centrades en la família com a competència dels professionals d'infermeria de la Unitat de Cures Intensives Neonatals del Hospital Universitari Arnau de Vilanova, pels beneficis que representa pel recent nascut i la seva família.

Per aquest motiu, us fem arribar un qüestionari amb el que pretenem recollir la vostra opinió sobre les cures centrades en la família.

La seva participació és totalment voluntària i anònima.

Us agraïm d'antuvi la vostra dedicació i temps,

Moltes gràcies

CONSENTIMENT INFORMAT

Jo,.....,

He llegit la fulla informativa que se m'ha entregat.

He pogut fer preguntes sobre l'estudi.

He rebut suficient informació sobre l'estudi.

Comprenc que la meva participació és voluntària i comprenc que puc retirar-me del estudi quan vulgui, sense donar explicacions i sense cap repercussió.

Presto lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi.

Data:.....

Firma del participant:.....

Fulla informativa i consentiment informat per als pares

Benvolgut/da pare/mare,

Ens adreçem a vostè per invita' l a participar en un estudi que es realitza per a elaborar el Treball Final del Grau d'Infermeria.

La finalitat d'aquest estudi es millorar les cures centrades en la família com a competència dels professionals d'infermeria de la Unitat de Cures Intensives Neonatals del Hospital Universitari Arnau de Vilanova, pels beneficis que representa pel recent nascut i la seva família.

Per aquest motiu, us fem arribar un qüestionari amb el que pretenem recollir la vostra opinió per conèixer les vostres vivències durant aquest període d'hospitalització del vostre fill/a amb la finalitat d'analitzar la situació actual.

La seva participació és totalment voluntària i anònima, i el maneig de les dades totalment confidencial.

Us agraïm d'antuvi la vostra dedicació i temps,

Moltes gràcies.

CONSENTIMENT INFORMAT

Jo,.....,

He llegit la fulla informativa que se m'ha entregat.

He pogut fer preguntes sobre l'estudi.

He rebut suficient informació sobre l'estudi.

Comprenc que la meva participació és voluntària i comprenc que puc retirar-me del estudi quan vulgui, sense donar explicacions i sense repercussió en les cures mèdiques.

Presto lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi.

Data:.....

Firma del participant:.....